

DANS CE NUMERO

IWWM7
 1ere Partie ----- P 1

Le coin du
 Président ----- P 5

Notre nouveau
 Bureau ----- P 7

Les résultats de
 l'enquête en ligne --- P 7

Vivre avec la MW -- P 10

Longévité accrue
 pour les MWers ---- P 11

La Base de
 données IWMF ----- P 12

Rapport de la
 Trésorière ----- P 15

Deux nouveaux
 Administrateurs --- P 15

Tour d'horizon des
 nouvelles
 médicales ----- P 16

Lu sur la
 Talk-List ----- P 18

Donnez tous les
 Mois ----- P 21

Venez au
 Ed Forum ----- P 22

Un aperçu
 De San Diego ---- P 23

La scène
 Internationale ----- P 23

IWWM7 : 1ere PARTIE

Par Guy Sherwood, M.D., Administrateur IWMF

Le Septième Atelier International sur la macroglobulinémie de Waldenström (IWWM7) s'est tenu du 23 au 26 août 2012, à Newport, Rhode Island, aux Etats-Unis. Cette conférence scientifique sur la MW fait suite aux précédentes tenues à Venise (2010), Stockholm (2008), Ile de Kos, en Grèce (2007), Paris (2004), Athènes (2002) et Washington, D.C (2000). Pour les lecteurs d' IWMF, le Dr Guy Sherwood a préparé un résumé des conférences et des présentations d'IWWM7 qui sera bientôt posté en totalité sur iwmf.com. Des points particulièrement importants du résumé du Dr Sherwood ont été choisis et sont inclus dans cet article. Pour le résumé complet, merci de consulter iwmf.com.



Zachary Hunter et le Dr Treon se détendent un moment à Newport. Leur étude génomique a orienté la recherche sur la MW dans une nouvelle direction.

COMPTES RENDUS CHOISIS DE SESSIONS

“MYD88 L265P comme marqueur de réponse dans la MW”

Zachary Hunter du Dana-Farber Cancer Institute a fait une communication très attendue sur la mutation somatique récemment identifiée (L265P) dans le gène MYD88, qui a été trouvée chez 90 % des patients MW. Pour déterminer l'utilisation potentielle de cette découverte importante comme test diagnostique, un test d'amplification spécifique d'allèle (AS) par réaction de polymérisation

en chaîne (PCR) a été développé pour permettre les évaluations quantitatives de la mutation de MYD88 L265P. En utilisant une série de techniques de laboratoires très sophistiquées, le test AS-PCR s'est révélé à la fois sensible et fiable. En outre, le test AS-PCR a été utilisé dans les biopsies de moelle osseuse de patients MW avant et après traitement. Les modifications des niveaux d'infiltration de la moelle osseuse et celles des niveaux correspondants des mutations de MYD88 L265P ont été comparées. La forte corrélation entre l'infiltration de moelle osseuse et le niveau de mutation de MYD88 L265P suggère que le test AS-PCR développé par Hunter et les autres membres de l'équipe du **Dr Steven Treon** au Dana-Farber Cancer Center est vraiment un test de laboratoire sensible (et peu coûteux) qui permet la détection précise et quantitative de la mutation MYD88 L265P dans la MW.

Note : le séquençage du génome entier qui a mené à l'identification de la mutation MYD88 L265P dans la MW a été financé en partie par le Fonds Recherche de l'IWMF.

DIRIGEANTS ET ADMINISTRATEURS

FONDATEUR

Arnold Smokler

PRÉSIDENTE EMERITE

Judith May

SECRÉTAIRE-TRESORIERE

Cynthia Ruhl

PRESIDENT

Carl Harrington

VICE-PRÉSIDENTS

Tom Myers, Jr
Marty Glassman

CONSEIL D'ADMINISTRATION

L. Don Brown
Peter DeNardis
Sue Herms
Marcia Klepac
Dr. Robert A. Kyle
Elena Malunis
Michel Sesnowitz
Dr. Guy Sherwood,
Ronald Yee

SERVICE ADMINISTRATIF

Sara McKinnie, Directrice administrative

COMITÉ SCIENTIFIQUE CONSULTATIF de l'IWMF

Dr. Robert A. Kyle, Directeur
Mayo Clinic
Dr Stephen Ansell,
Mayo Clinic
Dr Bart Barlogie,
Université d'Arkansas
Dr James R. Berenson
Institut de recherche sur le myélome
et le cancer osseux
Dr Morton Coleman,
Collège Médical Weill Cornell
Dr Meletios A. Dimopoulos,
École de Médecine,
Université d'Athènes, Grèce
Dr Christos Emmanouilides,
Centre Médical européen interbalkanique,
Grèce
Dr Stanley Frankel,
Université Columbia
Dr Morie Gertz,
Mayo Clinic
Dr Irene Ghobrial,
Institut du Cancer Dana Farber
Dr Eva Kimby,
Institut Karolinska, Suède
Dr Véronique Leblond,
Hôpital Pitié Salpêtrière, France
Dr James Mason,
Clinique Scripps
Dr Gwen Nichols,
Hoffmann-La Roche, Ltd.
Dr Alan Saven,
Clinique Scripps
Dr Steven Treon,
Institut du Cancer Dana Farber
Dr Marie Varterasian,
Dr Donna Weber
Centre du cancer M.D. Anderson

Le Dr Guang Yang du *Dana-Farber Cancer Institute* a communiqué sur un sujet opportun **“Cibler la MW avec des inhibiteurs d’IRAK et de MYD88.”** La mutation somatique MYD88 L265P récemment identifiée par le Dr Steven Treon était présente chez 90 % des patients MW dont le génome entier avait été séquencé. On annonce que cette mutation génétique spécifique cause le développement du cancer (l'oncogenèse) dans des lignées cellulaires issues de patients qui ont un sous-type de lymphome diffus à grande cellule B, en déclenchant la voie de signalisation IRAK, entre autres. Le Dr Yang et ses collègues ont récemment démontré que la mutation MYD88 L265P favorise la survie des cellules cancéreuses MW.

De nouveaux agents qui pourraient perturber l'activité oncogène de la mutation MYD88 L265P ou interrompre la signalisation d'IRAK ont été développés et évalués par cette équipe de recherche sophistiquée. En utilisant des cellules de la moelle osseuse de patients MW avec la mutation MYD88 L265P confirmée et en les comparant aux cellules saines de bénévoles non-MW, des tests de laboratoire complexes et d'une haute technicité ont été utilisés pour déterminer l'efficacité de composés inhibiteurs de MYD88 ou d'IRAK4 kinase.

Une série d'expériences compliquées s'est ensuivie. Les résultats de ces expériences ont montré que les deux inhibiteurs généraient des cellules marquées pour l'apoptose (mort cellulaire) parmi les cellules qui contenaient la mutation MYD88 L265P à la différence des lymphocytes B provenant des donneurs sains. Une réduction de la cytokine IL-6 et la réduction correspondante de la sécrétion d'IgM a aussi été notée dans les cellules MW. De nouvelles études ont rétréci la liste des inhibiteurs les plus puissants. Cette recherche fondamentale d'une grande importance montre que la rupture de la voie de signalisation MYD88 provoque la perte de la signalisation IRAK1 (et NF- κ B et JAK/STAT) et provoque la mort cellulaire (apoptose) des cellules MW qui portent la mutation MYD88 L265P.

Nous avons maintenant plusieurs produits candidats qui ciblent la voie de signalisation MYD88/IRAK dans la MW. La thérapie par médicament génétique est vraiment arrivée pour traiter la MW!

Une parenthèse : Ces résultats illustrent bien pourquoi nous devons continuer à soutenir les jeunes chercheurs et la science fondamentale!

Le Dr Fred Hochberg du *Massachusetts General Hospital*, Boston, MA a présenté **“Le diagnostic et la gestion du syndrome Bing Neel”**. Il est maintenant clair que la MW peut affecter toutes les parties du cerveau et du système nerveux central (SNC). Ce phénomène est appelé le syndrome Bing-Neel (**BNS : Bing Neel Syndrom**). Le Dr Hochberg, un neuro-cancérologue, a eu pour



The IWMF *Torch* is a publication of:
International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation
6144 Clark Center Avenue • Sarasota, FL 34238
Telephone 941-927-4963 • Fax 941-927-4467
E-mail: info@iwmf.com • Website: www.iwmf.com

This publication is designed to provide information about the disease Waldenström's macroglobulinemia. It is distributed as a member service by the International Waldenström's Macroglobulinemia Foundation, Inc., to those who seek information on Waldenström's macroglobulinemia with the understanding that the Foundation is not engaged in rendering medical advice or other professional medical services.

PRESIDENT

Carl Harrington

EDITOR

Alice Riginos

ASSOCIATE EDITOR

Sue Herms

SENIOR WRITER

Guy Sherwood

INTERNATIONAL CORRESPONDENT

Annette Aburdene

SUPPORT GROUP NEWS

Penni Wisner

IWMF-TALK CORRESPONDENT

Mitch Orfuss

CULINARY EDITOR

Penni Wisner

PHOTOGRAPHY

Peter DeNardis

Roy Parker

Ron Yee

FORMATTING & PRODUCTION

Sara McKinnie

IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization Fed ID #54-1784426. Waldenström's macroglobulinemia is coded 273.3 in the International Classification of Diseases (ICD) of the World Health Organization.

objectif de mieux définir le syndrome Bing-Neel en le classant en deux catégories distinctes : le groupe A, dans lequel on a la preuve qu'il y a effectivement des cellules lymphoplasmocytaires dans le SNC ou dans le liquide céphalo-rachidien (LCR) et le groupe B qui inclut des cas sans cellules lymphoplasmocytaires identifiées, mais avec la présence de l'anticorps IgM de la MW dans le SNC.

Le Dr Hochberg a présenté une série de 31 patients MW avec le syndrome Bing-Neel. Il a noté qu'une médiane de 36 mois a séparé le diagnostic de MW et le diagnostic suivant de BNS, bien que 26 % de patients aient été diagnostiqués simultanément. Chez les patients qui ont été diagnostiqués avec un BNS, 9 patients étaient en période stable et 19 patients avaient une MW en progression avec des symptômes BNS. Chez les patients MW, les symptômes de BNS vont du déficit de mémoire et des changements comportementaux jusqu'à des modifications visuelles et des modifications affectant les nerfs crâniens sensoriels (engourdissement dans des secteurs faciaux spécifiques par exemple). Il faut remarquer que 67% des patients BNS éprouvent des symptômes liés aussi bien à la moelle épinière qu'aux membranes enveloppant le cerveau lui-même (méninges, dure-mère).

Le Docteur Hochberg n'a pas manqué de faire remarquer que peu de patients MW subissaient les examens nécessaires pour diagnostiquer le BNS (par exemple, la ponction lombaire pour prélever le liquide céphalo-rachidien) et que beaucoup de patients MW sont diagnostiqués BNS sans chercher à différencier ce diagnostic d'éventuelles autres affections neurologiques (Parkinson ou démence, par exemple). Des critères appropriés pour le diagnostic par la reconstitution minutieuse de l'histoire du patient, un examen physique et la détermination du stade de la maladie nécessitent le recueil et l'analyse des données se rapportant au système nerveux central (cytométrie en flux, immunohistochimie et dosage des chaînes légères libres) aussi bien qu'une IRM dynamique avec produit de contraste du système nerveux central dans son entier. En conclusion, le Dr Hochberg a déclaré que le Bing-Neel pouvait être facilement traité dans la plupart des cas avec un choix approprié de modalités thérapeutiques.

OPTIONS DE TRAITEMENT DANS LA MW

Le Dr Morie Gertz, *Mayo Clinic*, a présidé une session de débats très enrichissante sur quatre questions parmi les plus controversées concernant le traitement de la MW.

1. "Doit-on utiliser les analogues de nucléoside chez des patients jeunes qui ont une MW ?"

Répondant affirmativement à cette question, le **Dr Enrica Morra** de Milan, en Italie, clinicienne MW très expérimentée et chercheur, a rappelé aux participants de la session que les analogues de nucléoside (NA : *nucleoside analogs*) fludarabine (F) et cladribine (2-CdA) sont très efficaces tant chez les patients MW non encore traités que chez ceux déjà traités. Les combinaisons de NA avec ri-

tuximab (R) dans des études utilisant fludarabine et rituximab (FR) et FR plus cyclophosphamide (FRC) méritent d'être prises en compte pour le traitement de la MW car elles permettent un contrôle rapide de la maladie, avec une bonne qualité de réponse, même chez des patients MW précédemment traités. Cependant, les effets secondaires associés aux thérapies basées sur les analogues de nucléoside, qui peuvent inclure : myélosuppression avec un taux d'infection accru, immunosuppression prolongée, dommages causés aux cellules souches, transformation de la maladie en lymphome non-hodgkinien de haut grade à cellules B et développement d'une deuxième hémopathie maligne comme les syndromes myélodysplasiques (MDS) ou la leucémie myéloïde aiguë (AML), conduisent le Dr. Morra à recommander d'éviter ces agents comme traitement de première ligne chez les patients jeunes et chez les patients éligibles au prélèvement de leurs cellules souches en vue d'une possible autogreffe (ASCT). Le Dr Morra a répété une affirmation faite plus tôt dans cette session par le **Dr Alesandra Tedeschi**, à savoir que le traitement précédent ou simultané par des agents alkylants (C, chlorambucil) pourrait jouer un rôle plus important dans le développement de transformations et de pathologies malignes secondaires que les traitements NA eux-mêmes. En conséquence, le Dr Morra en a conclu que les analogues de nucléoside peuvent être utilisés chez des MW jeunes après une évaluation précise des avantages et des risques. Une MW à un stade avancé ou très envahissante, exigeant un contrôle rapide, chez des patients MW, y compris des patients jeunes (moins de 60 ans) aussi bien que des patients non éligibles à une auto greffe de cellules souches, peuvent recevoir des traitements de type Rituximab-NA. Des thérapies dispensées sur une durée plus courte réduiront la myélosuppression et les autres effets secondaires associés à l'utilisation d'NA. En fait, le Dr Morra a souligné que sous réserve d'une durée réduite, des thérapies basées sur les NA (telles que FR, FRC, R-CdA) peuvent être des options de traitement après rechute, efficaces pour des patients MW soigneusement choisis, y compris des patients plus jeunes avec des facteurs pronostiques défavorables.

Le Dr. Xavier Leleu de Lille, France, a marqué son opposition car, malgré l'efficacité des thérapies basées sur les NA, il y a un côté négatif qui doit être pesé quand on choisit ces traitements. Sur ce côté négatif, le Dr Leleu a mentionné la capacité réduite par la suite d'obtenir des cellules souches pour une autogreffe après un traitement par NA et les profils de toxicité d'effets indésirables à court et long terme (particulièrement, myélosuppression et neutropénie en même temps qu'une diminution prolongée à la fois des lymphocytes T, CD4 + et CD8 +, favorisant les infections opportunistes). Ces effets indésirables sont responsables d'une augmentation de 5 % de la mortalité chez les patients traités par les NA et peuvent faire supporter des risques inutiles aux patients MW qui doivent être traités.

En outre, le Dr. Leleu a fait référence à l'étude qu'il a publiée au *Dana-Farber Cancer Institute* montrant qu'il y avait 7 fois plus de transformations en lymphome plus agressif et 3 fois plus de leucémies myéloïdes aiguës

(LAM) et de myélodysplasies (MDS) qui se développaient parmi les patients MW ayant reçu des NA que chez les patients traités par d'autres médicaments. Bien qu'on ait pu observer que la survie médiane des patients qui avaient développé une transformation liée aux NA (et qui avaient été traités pour la maladie transformée) n'était pas différente de celle des patients MW qui n'avaient pas reçu, après rechute, un traitement par NA, les directives recommandant le traitement par NA ont été mises à jour lors de la conférence IWMW6 pour tenir compte du risque accru de transformation de la maladie et le développement de MDS et LAM.

Le Dr. Leleu a pris la précaution d'indiquer que malgré les risques plus élevés des thérapies basées sur les NA, on devrait néanmoins prendre en compte ces agents, pour certains patients choisis après l'évaluation minutieuse des risques face aux avantages. Il a néanmoins conclu que de récents développements dans le traitement de la MW ont permis d'accéder à des régimes de traitement également efficaces et moins toxiques comme DRC (dexaméthasone + cyclophosphamide + rituximab) et R-Benda (rituximab + bendamustine) qui devraient désormais limiter l'utilisation des thérapies à base de NA, pour la plupart sinon pour tous les patients MW.

2. "Est-ce que bendamustine + rituximab (R-Benda) doit être envisagée comme traitement de première ligne pour la MW ?"

Le deuxième sujet de débat a été affirmé avec vigueur par le **Dr Mathias Rummel** de Giessen, Allemagne, l'auteur principal d'une étude récente de référence dans l'utilisation de R-Benda contre R-CHOP, l'ancien traitement « étalon or » des lymphomes indolents. Le Dr Rummel a développé son argument en exposant les faits suivants basés sur son étude. Rituximab en combinaison avec une chimiothérapie est considéré comme un standard en traitement de première ligne pour les patients MW. Dans une grande étude de phase III randomisée, multicentrique, comparant R-Benda et R-CHOP comme traitement de première ligne dans différentes formes de lymphome indolent incluant la MW, R-Benda a significativement surpassé R-CHOP. La médiane de survie sans progression de la maladie (PFS : *progression free survival*) était de 35 mois pour les 19 patients MW randomisés avec R-CHOP, tandis (qu'elle était pratiquement d'une durée double pour les 22 patients MW randomisés avec R-Benda (et n'était pas encore entièrement atteinte). Au moment de l'analyse des résultats de l'étude, 4 rechutes (18 %) étaient survenues parmi les patients R-Benda contre 11 rechutes (58 %) chez les patients R-CHOP. Le régime R-Benda était mieux toléré que R-CHOP, sans alopécie (chute des cheveux) et avec des taux inférieurs de myélosuppression, d'infection et de neuropathie périphérique. Le dossier du Dr Rummel pour l'utilisation de rituximab + bendamustine comme thérapie de première intention pour la MW était ainsi tout à fait convaincant et était soutenu par des données supplémentaires de cliniciens qui avaient rapidement sauté dans " le train en

marche de bendamustine." Toutefois, le **Dr. Stephanie Gregory**, praticienne très respectée du *Rush University Medical Center*, Chicago, IL, a réfuté les affirmations du Dr Rummel en rappelant à tous les cliniciens présents à la conférence que le mantra " Médecin, ne nuit pas !" est le plus important dans le domaine des soins médicaux et que des agents moins toxiques que bendamustine sont en fait disponibles pour une affection hématologique maligne qui se transforme en maladie chronique pour un nombre toujours croissant de patients MW. Le Dr Gregory a affirmé que les médecins doivent toujours prendre en considération l'âge du patient, leurs co-morbidités (par exemple, maladie de coeur et hypertension), l'agressivité de la maladie, la biologie individuelle et, bien sûr, la préférence du patient et ce qui concerne sa qualité de vie. Étant donné que la MW est un lymphome indolent et que le patient MW aura probablement besoin de traitements répétés au cours de sa vie, on doit maintenant prendre en compte le sur-traitement et l'accumulation des toxicités à long terme liées aux traitements plus qu'on ne l'a jamais fait auparavant.

Le Dr Gregory a déclaré qu'elle préfère l'agent simple rituximab comme premier choix de thérapie et qu'elle reconnaît que tous les patients MW ne répondent pas à rituximab - certains peuvent en effet exiger un traitement plus agressif - mais elle croit que rituximab devrait être utilisé avant toute autre chose quand c'est possible. Une autre raison avancée par le Dr Gregory pour justifier pourquoi R-Benda ne devrait pas nécessairement être utilisé en thérapie de 1^{ère} ligne c'est que les données [de l'étude] spécifiques à la MW sont maigres (seulement 8 % des 514 patients dans l'étude citée en référence par le Dr Rummel avaient une MW). Le Dr Gregory a déclaré aussi qu'il n'y a aucune preuve que l'augmentation de la qualité et de la durée de la réponse se traduira par une survie améliorée. Elle a aussi pointé le fait que bendamustine est un médicament très cher (bien meilleur marché en Europe a rétorqué le Dr. Rummel) et que des données de sécurité à long terme sont absentes.

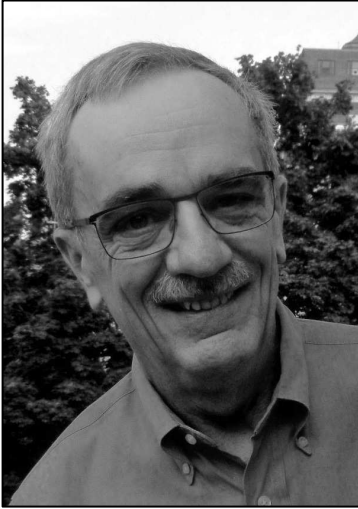
Finalement, le Dr Gregory a conclu en adressant une requête aux médecins pour qu'ils envisagent des traitements plus courts (par exemple 3-4 cycles au lieu de la norme actuelle de 6) et qu'ils évitent autant que possible les sur-traitements qui commencent maintenant à devenir un fléau pour ces patients qui survivent au cancer et vivent de plus en plus longtemps.

3. "La maintenance rituximab (MR) devrait-elle être utilisée pour des répondeurs rituximab dans la MW ?"

La troisième session de débat a porté sur le sujet contesté du traitement par la maintenance rituximab. **Le Dr David Maloney** du *Fred Hutchinson Cancer Research Center*, Seattle, WA, y a apporté une réponse affirmative. Il a soutenu que, malgré le manque d'études randomisées, les données accumulées disponibles venant à l'appui de ce régime de traitement sont "irréfutables". Le Dr. Maloney a précisé

(Suite page 26)

LE COIN DU PRESIDENT



Bonne Année ! En tant que nouveau Président de l'IWMF, je suis honoré que vous m'ayez confié la conduite de la Fondation. Ensemble nous allons travailler pour accomplir sa mission :

Aider tous ceux qui sont atteints de la macroglobulinémie de Waldenström et progresser dans la recherche de la guérison.

L'IWMF a beaucoup de choses à fêter en ce début d'année 2013. C'est la quinzième année depuis la création de la Fondation et nous entrons dans cette nouvelle année comme une organisation solide, grâce à l'action de nos précédents dirigeants.

Notre solidité est évidente dans les résultats de la récente enquête en ligne auprès de nos membres. Le « bulletin de notes » de l'IWMF est présenté en page 7 de cette édition. Jetez y un coup d'œil pour découvrir comment près de 500 WMers du monde entier évaluent l'IWMF. Et merci à chacun de ceux qui ont participé à cette enquête !

Le Conseil d'Administration a bénéficié de renforts importants dans la seconde moitié de 2012. Le numéro d'octobre 2012 de *Torch* a présenté notre nouvelle Secrétaire-Trésorière, Cynthia Ruhl, dont l'arrivée met fin à une période de plus d'un an sans trésorier. Le rapport de la Trésorière pour 2011 est inclus dans le présent numéro. La gestion des ressources de la Fondation est confiée à des mains compétentes, et les rapports de notre Trésorière paraîtront régulièrement dans *Torch* et sur le site web.

Deux nouveaux membres importants ont été élus en octobre lors de la réunion du Conseil d'Administration. Allez page 15 pour rencontrer Marcia Klepac, la nouvelle responsable des groupes de soutien IWMF, et Michael Sesnowitz, le nouveau responsable IWMF des collectes de fonds.

A la fin du mois de septembre, l'IWMF s'est installée dans un bureau plus grand et mieux adapté de Sarasota. Il en résulte que vous êtes maintenant mieux servis pour le même prix ! Maintenant que le déménagement est terminé, la responsable du Bureau Sara McKinnie exprime sa satisfaction page 7.

La seconde moitié de 2012 a vu également une expansion des services aux membres par des ajouts sur notre site web. Une section « Foire Aux Questions » (FAQ) réactualisée et

un nouveau « Glossaire des termes médicaux » ont été ajoutés au site IWMF, sur www.iwmf.com. L'information présentée dans ces sections vous rend capable de comprendre ce que vous dit votre oncologue. Un nouveau service aux membres important est constitué par la Base de Données Patients (Patient Database, PDB). La PDB est un enregistrement sécurisé sur Internet du passé médical et de l'histoire familiale des patients atteints de la macroglobulinémie de Waldenström et des résultats de leurs tests de laboratoires. Vous pouvez aussi entrer vos données personnelles et créer des courbes d'évolution de vos tests sanguins de façon à ce que votre oncologue et vous-mêmes puissiez en visualiser les tendances - un emploi particulièrement pratique de ce nouveau service. Plus de détails sont donnés de façon approfondie page 12.

En pensant à 2013, nous avons déjà mis en place le programme d'un passionnant Forum Educatif programmé du 17 au 19 mai au Westin Hotel, dans le centre de San Diego, CA. Nous bénéficions du même tarif hôtelier pour les trois jours précédents et suivants la conférence, alors pourquoi ne pas la transformer en séjour de vacances ? Le site IWMF fournit plus de détails, et vous trouverez en page 23 quelques suggestions concernant les nombreuses attractions que San Diego peut offrir à un visiteur. Réservez votre voyage dès maintenant !

J'ai débuté en saluant la solidité de nos précédents dirigeants. J'ai maintenant le plaisir d'annoncer une nouvelle distinction en l'honneur de Judith May, notre Présidente Emérite. La nouvelle récompense « Judith May Volunteer of the Year » (« Bénévole Judith May de l'année », nt) sera présentée pour la première fois au Forum Educatif de San Diego. Les animateurs de vos groupes de soutien possèdent toutes les informations quant à la façon de proposer un candidat. Et merci à chacun de ceux qui ont donné en l'honneur de Judith : le total s'est élevé au montant incroyable de \$56.984 !

Enfin, nous pouvons tous partager l'enthousiasme de la récente étude SEER montrant l'augmentation de la durée de vie des patients MW. Oui, nous, les patients MW, vivons plus longtemps ! L'article en page 11 est un résumé de l'étude épidémiologique de la base de données des patients MW couvrant les années 1988-2005. Cette étude montre que les patients diagnostiqués entre 2000 et 2005 ont un risque total de décès significativement réduit en comparaison des patients diagnostiqués entre 1988 et 1995. Et l'avantage est même encore plus frappant pour les patients de 50 ans ou moins. Les détails sont donnés en page 11.

Mais si nous avons des choses à fêter, nous avons aussi plus à faire. L'IWMF étant une association dirigée et financée par des bénévoles, chacun des patients MW est essentiel au succès dans la conquête de notre guérison. Dans une mala-

die aussi rare que la MW, chaque personne compte – vous-mêmes en particulier !

Que pouvez-vous faire pour aider à vaincre la MW ? Que pensez-vous d'une résolution du Nouvel An pour :

Donner aussi généreusement que possible à l'IWMF. Donner pour le Service aux Membres et pour le Fonds Recherche.

Examinez vos dons caritatifs. Etant donné l'impact de la MW sur votre vie et la rareté de cette maladie, mettez s'il vous plaît l'IWMF dans les trois premières places de vos dons.

Soyez un avocat de l'IWMF dans la communauté des soignants.

Lorsque vous consultez votre oncologue, demandez au médecin ou à l'infirmière s'ils ont d'autres patients MW. Si c'est le cas, demandez-leur de recommander l'IWMF à leurs patients. Tous les patients MW ne connaissent pas l'IWMF.

Faites ce que vous pouvez pour aider à « recruter » votre médecin parmi nos alliés. Si votre médecin n'est pas sur notre liste d'adresses, demandez-lui s'il souhaiterait y figurer. Les médecins de notre liste d'adresses reçoivent *Torch* et d'autres informations.

Vous pouvez ajouter votre médecin à notre liste d'adresses en adressant les informations par e-mail à Julie Jakicik : office@iwmf.com ou en l'appelant au 941-927-4963.

Demandez à vos amis et aux membres de votre famille de donner à l'IWMF.

Avez-vous parlé de votre maladie à vos amis et à votre famille ? Dans l'affirmative, demandez leur de vous aider à trouver la guérison en donnant à l'IWMF.

Lorsque je suis devenu Président de l'IWMF, mon épouse a envoyé une lettre à nos amis et nos familles leur demandant de donner. A ce jour, plus de 35 personnes ont donné en mon honneur. Actuellement l'IWMF possède environ 2.500 membres. Si chacun de vous était capable de faire que 10 personnes donnent en son honneur, nous aurions 25.000 dons en 2013. A titre de comparaison, nous recevons actuellement 4.000 dons annuels. Aidez, où qu'ils soient, tous les patients MW en demandant à vos amis et familiaux de contribuer. Demandez-leur aujourd'hui.

Impliquez-vous plus.

Donnez bénévolement votre temps et vos capacités à l'IWMF. Demandez comment vous pouvez aider à l'animateur de votre groupe de soutien, ou appelez le Bureau IWMF de Sarasota et dites nous quelles sont vos compétences.

Nous avons en particulier besoin de quelqu'un de compétent en vidéo, qui pourrait s'entraîner avec Michel Luttrell lors du Forum de San Diego et prendre en charge la production des DVD du Forum Educatif à partir de 2014.

Organisez un événement local pour connecter des fonds. Pour démarrer, regardez

iwmf.com/donate/fundraising-events-and-activities.aspx

Si chacun d'entre nous, et tous ensemble, poussons dans le même sens, nous aurons encore plus à fêter fin 2013.

Portez vous bien.

COUP D'ŒIL DANS NOTRE NOUVEAU BUREAU

Par Sara McKinnie



L'équipe du Bureau IWMF, visiblement ravie de son nouvel espace de travail, de G à D : Danielle Bannister, Julie Jakicic, Gail La Bruno, et Sara Mc Kinnie. La récente enquête en ligne a confirmé que les membres de l'IWMF apprécient les excellents services rendus par le Bureau.

Le Bureau de l'IWMF a rejoint son nouvel emplacement en septembre. Nous disposons maintenant du double de place pour le même loyer ! Tous ceux qui ont visité notre ancien emplacement pourront témoigner qu'il était plus qu'« intime ». La plupart des visiteurs étaient étonnés que tant de choses puissent provenir de si peu d'espace.

Durant l'automne dernier, un ami m'a alertée sur l'existence de deux bureaux contigus dans une zone industrielle. Les surfaces à usage industriel sont nettement plus abordables que celles à usage de bureaux. Aussi, après avoir examiné ce qu'il en coûterait de relier les bureaux et de déménager, j'ai approché la Présidente Judith, qui m'a encouragée à soumettre une proposition de déménagement au Conseil d'Administration. Le Conseil fut unanimement favorable, et nous avons achevé notre déménagement en un mois. En fait, nous avons transporté nos boîtes à peu près au moment du passage de l'ouragan Isaac ! Et, autre coïncidence, durant les semaines de réinstallation, l'équipe du Bureau eut le plaisir d'accueillir votre Conseil d'Administration pour la cérémonie du départ de Judith. Ce fut agréable de présenter avec fierté notre nouveau lieu de travail.

Rapatrier les stockages extérieurs dans nos locaux est aussi un soulagement. La chasse aux dossiers archivés (ou à toute autre chose pour laquelle nous ne disposons pas de place) dans la chaleur d'un bâtiment métallique, ne nous manquera pas – particulièrement durant les mois d'été en Floride ! Merci à vous, les membres, pour votre soutien. S'il vous plaît, ne manquez pas de rendre visite au Bureau d'IWMF, 6144 Clark Center Avenue, si jamais vous passez par Sarasota.

L'IWMF OBTIENT UN RELEVÉ DE NOTES FORMIDABLE

Par Carl Harrington, Président de l'IWMF

Pour savoir si nous répondons bien à vos besoins, le Conseil d'administration d'IWMF nous a autorisé à faire une enquête auprès de nos adhérents. Cette enquête a été réalisée sans qu'il en coûte à l'IWMF via une enquête en ligne réalisée par le Président de l'IWMF Carl Harrington, qui a déjà dirigé une recherche en ligne dans sa société de conseil en marketing. Cette enquête était ouverte à tous les patients MW, les amis et les parents qui figurent dans le listing de notre courrier électronique et elle a été annoncée dans un courrier électronique de contact.

L'enquête en ligne élargie a mesuré de nombreux aspects de l'IWMF, allant de la satisfaction globale à des détails tels que la relation avec le Bureau d'IWMF ou, combien accepteriez-vous de payer pour une chambre lors du Forum éducatif annuel (Ed Forum). Ce sont presque 500 WMers

tout autour du globe qui ont répondu à l'enquête entre le 24 octobre et le 9 novembre. C'est un taux de réponse impressionnant dont le total représente plus de huit fois le nombre de personnes qui avaient répondu à notre précédente enquête en 2009. Merci à tout ceux qui ont pris du temps pour répondre et nous aider à comprendre ce que nous faisons bien et ce sur quoi nous devons encore travailler.

Et maintenant nous avons les résultats et l'IWMF obtient un fameux bulletin scolaire ! Nous avons obtenu 6 A, 6 B et 2 C avec pour moyenne globale un solide B+. De façon intéressante, les scores ne varient pas significativement quel que soit le type de répondant (WMers, parent ou ami), en fonction de la géographie, du nombre d'années depuis le diagnostic, selon l'âge, ou selon un critère quelconque.

Qui a répondu à l'enquête?

Pour ceux qui veulent juste connaître la répartition des personnes qui ont répondu, la voici :

88 % de patients, 10 % de parents, et 2 % d'amis.

56 % d'hommes et 44 % de femmes,

82 % vivent aux E.U, 18 % dans d'autres pays, y compris 7 % au Canada.

L'âge des personnes qui ont répondu va de 35 à plus de 85 ans, mais 43 % des répondants ont entre 61 et 70 ans.

Près de 85 % avaient entre 55 et 80 ans.

Parmi les 435 patients, il y avait une large dispersion d'années depuis le diagnostic.

47 % des répondants ont été diagnostiqués il y a 7 ans ou plus.

Longue vie à tous les WMers (*les francophones diraient plutôt à tous les WALD !* ndt)

D'AUTRES DÉCOUVERTES CLEFS

Qu'avons-nous appris d'autre ?

Site Web

- Sans que cela nous surprenne, la plupart des personnes (69 % des membres actuels diagnostiqués l'année dernière) ont trouvé l'IWMF par notre site Web et la plupart des personnes sont d'abord entrées en contact avec nous par notre site Web. C'est une bonne chose que nous ayons un site Web si fortement apprécié.

- Globalement, 90 % des répondants ont visité le site Web IWMF www.iwmf.com.

- Les plus jeunes WMers visitent le site fréquemment, mais 83 % des plus de 75 ans l'ont aussi visité.

Torch et autres publications

- 98 % des répondants lisent *Torch* et ils l'aiment. Les rubriques préférées sont le « Tour d'horizon des nouvelles médicales » et « Médecin de garde ».

- beaucoup de personnes qui reçoivent actuellement *Torch* par courrier désireraient la recevoir par voie électronique. Les économies de coût, particulièrement pour les abonnés internationaux, seraient significatives s'ils choisissent de faire ainsi. Réfléchissez, s'il vous plaît, à l'option électronique.

- beaucoup de WMers désirent payer plus pour recevoir les copies « papier » des publications et de *Torch*. D'autres préféreraient les recevoir par voie électronique ou pouvoir les télécharger sur notre site Web. Nous allons examiner les deux possibilités.

Collecte de fonds

- Les WMers pensent que l'équipe de « collecte de fonds » les contacte à la fréquence appropriée. Cependant, ils pensent que le courrier individuel est une méthode très efficace d'augmenter des contributions. Donc vous pourriez recevoir de nos nouvelles par courrier une ou deux fois de plus dans l'année.

Forum Éducatif

- le *Ed Forum* 2014 aura lieu en Floride. Les personnes qui ont répondu ont choisi Tampa comme site préféré. Nous regardons les hôtels de Tampa pour mai 2014.

Si vous avez participé à l'enquête et si vous avez donné une note basse à une des orientations de la Fondation, ne pensez pas que nous allons vous ignorer. Nous allons évaluer chaque score bas et lire tous les commentaires écrits que vous avez fournis.

Merci à chacun d'entre vous qui a pris le temps de remplir le questionnaire en ligne. Votre contribution est très importante pour nous permettre d'améliorer sans cesse l'IWMF.

Relevé de notes IWMF 2012

Sujet	Catégorie	Score numérique (évalué sur 10 points)	Commentaires
<i>IWMF globalement</i>	B+	8.92	Excellente note. Les patients évaluent l'IWMF à un score un peu supérieur à celui des parents et des amis. Félicitations à chacun des partenaires de l'IWMF. Maintenant nous travaillerons plus fermement pour faire mieux encore.
<i>Torch</i>	A-	9.23	Score remarquable pour notre service vedette. Nous continuerons à publier trois numéros par an et nous prendrons en compte vos suggestions pour en élargir le contenu.
<i>IWMF Office</i>	A-	9.20	Ce score confirme ce dont nous nous doutions : notre personnel administratif à Sarasota est remarquable! Les évaluations sur les questions individuelles s'échelonnent de 9,20 à 9,63!

Recherche	A-	9.15	Score remarquable mais il nous faut plus d'argent pour financer les demandes de recherche que nous recevons.
Publications (livrets)	A-	9.08	Note très élevée. Les WMers sont divisés entre ceux qui veulent recevoir les publications : en ligne ou par courrier (de beaucoup l'alternative la plus coûteuse). Nous allons étudier les deux possibilités.
L'Info Pack de présentation	A-	9.05	Nous avons changé le contenu de l'Info Pack l'année dernière. La note saute à 9.42 parmi ceux qui l'ont reçu l'an passé.
Site Web	A-	9.01	Note très élevée, se situe entre 8.49 à 9.02 sur les composants individuels. Nous comptons sur vos propositions pour nous améliorer encore.
Ed Forum	B+	8.78	59 % de ceux qui ont répondu n'ont jamais été à un Ed Forum. Si vous êtes l'un d'entre eux, venez à l'Ed Forum de San Diego du 17 au 19 mai 2013, et vous verrez ce que vous avez manqué.
DVD du Ed Forum	B	8.61	Seulement 45 % de WMers ont vu un DVD du Ed Forum dans une réunion de groupe de groupe de soutien ou à la maison. Allez voir sur notre site Web si vous voulez acheter le DVD du Ed Forum de Philadelphie. Regarder un DVD est une excellente façon d'apprendre comment les meilleurs spécialistes de la recherche sur la MW évaluent la façon dont ils progressent vers de meilleurs traitements, et pour finir, un produit qui la guérira.
Ligne de vie	B	8.54	Seulement 25 % des WMers ont utilisé la Ligne de vie, mais ceux qui l'ont fait en sont très satisfaits
Collecte de fonds	B	8.51	Plus de 95 % des répondants ont donné à l'IWMF. L'avez-vous fait ? Globalement, c'est une bonne note pour ce que certains verraient comme "un mal nécessaire." Souvenez-vous, nous sommes une maladie orpheline. Ce que chacun d'entre nous fait compte beaucoup pour tous.
IWMF-Talk La liste de conversation de l'IWMF	B	8.42	Seulement utilisée par 26 % des WMers. Ceux qui l'utilisent en sont tout à fait satisfaits.
La Revue du Ed Forum	B	8.40	Alors que les personnes qui ont répondu ont été très satisfaites des DVD du Ed Forum, elles ont donné une note un quelque peu inférieure à la Revue du Ed Forum. La Revue du Ed Forum regroupe les résumés des principales communications faites au Ed Forum le plus récent. C'est le compagnon parfait pour regarder les DVD du Ed Forum. Nous allons travailler pour rendre ce résumé écrit encore plus facile de comprendre.
Groupes de soutien	C+	7.89	Seulement 51 % de WMers ont assisté à une réunion de groupe de soutien. Pour trouver le groupe de soutien le plus proche de vous, entrez en contact avec Bureau d'IWMF ou regardez dans Torch. Votre leader de groupe de soutien aurait besoin de votre aide pour développer des ordres du jour dynamiques pour les réunions de 2013.
Page Facebook	C	7.28	Nous venons juste de lancer notre page. Peu de WMers utilisent actuellement Facebook, mais nous continuerons à améliorer notre présentation. Nous espérons que Facebook deviendra un outil de plus en plus utile pour que les WMers prennent contact entre eux.

VIVRE AVEC LA MW

Par Penni Wisner



Penny et son robot culinaire : cours de cuisine saine lors d'une réunion récente à l' UCSF Cancer Resource Center.

Au moment où vous lirez cet article, en Janvier 2013, je célébrerai mon – attendez un peu... laissez moi compter - mon 14^{ème} anniversaire depuis le diagnostic. Ce processus, comme pour beaucoup de WMers, avait commencé des mois auparavant, quand, pour "célébrer" le tournant de mes 50 ans, je me suis offert le premier bilan de santé depuis des années, et ainsi découvert que mon hémoglobine était inférieure à 10.

Un an ou deux auparavant j'avais participé à un projet de recherche étudiant le

syndrome de stress post-traumatique après des diagnostics de lymphome. Quand j'ai raconté ces premières semaines terrifiantes après le diagnostic, je sentais les larmes monter. Ma réaction m'a étonnée. J'avais pensé que j'étais au dessus de tout ça.

Aussi ce sont peut-être ces sentiments qui expliquent pourquoi j'écris cette histoire seulement maintenant, alors que la dernière limite pour le soumettre est demain. J'avais cette tâche depuis des mois. Peut-être que ce n'était pas juste ma procrastination habituelle. Donc, je reprendrai mon histoire bien après le diagnostic initial et le traitement. Mais la vie est une chose compliquée rendue plus compliquée encore avec une histoire de cancer. Peut-être que la façon la plus facile d'exprimer la transformation profonde qui est survenue après, c'est que maintenant prendre du poids signifie que je suis en bonne santé. Chaque anniversaire est un triomphe. Et le processus physique, mental et spirituel du vieillissement est un cadeau durement gagné.

Je n'ai jamais aimé l'étiquette " survivant du cancer" ou la référence du traitement du cancer à "une bataille". Même au commencement, il était clair pour moi que ces étiquettes n'étaient pas utiles. Si je les acceptais, alors je devrais accepter le reste du boniment tourbillonnant autour de chaque patient nouvellement diagnostiqué - un miasme de pensée positive et des litres de thé vert. Puisque je mélange des métaphores, je pourrais aussi continuer : je n'ai jamais été le genre de fille pour qui "le verre est à moitié plein" et je n'aime pas particulièrement le thé vert. Peut-être direz-vous que je suis toujours fâchée ?

En fait, mon hématologue/oncologue a fait des remarques quelques années après mon traitement comme quoi, s'il avait aussi bien réussi, c'est parce que j'étais tellement fâchée. L'esprit de contradiction m'a conduit plus tard à diriger un groupe de soutien Waldenström dans mon secteur. Je n'ai jamais désiré - et ne désire pas - qu'on puisse penser qu'il existe une « bonne façon » de faire, avec le cancer, et qu'une autre façon conduirait à l'échec. Plus tard, appliquant une leçon apprise seulement par mon expérience du cancer, j'ai demandé de l'aide et me suis alliée avec Cynthia Nicholson, pour réunir les groupes de soutien de Sacramento et de la Bay Area, jusqu'alors distincts.

En 2003, trois ans et demi après le fin d'un traitement de chimiothérapie par Rituxan - Cytoxan plus fludarabine, trois jours toutes les quatre semaines plus un traitement (quatre perfusions) avec Rituxan – mon taux d'IgM est redevenu normal et le pic d'IgM a disparu. Il n'est pas encore réapparu (maintenant c'est un mot à mille lieux de mes pensées) et mon IgM, mesurée chaque année, est restée en dessous de 50 ($< 0,5\text{gr/L}$ avec notre système d'unités ndt). Mon médecin a l'habitude de demander si je voudrais essayer la maintenance Rituxan, mais je n'ai jamais entendu un argument convaincant pour le faire.

Finalement, je me suis habituée à mon statut de " rémission complète" et j'oublie même – d'une façon profondément personnelle, intime - que j'ai eu le cancer. Je n'arrive pas, aussi anxieuse, à mon rendez-vous d'oncologie annuel et je le considère comme une façon commode d'obtenir en une seule fois tous mes examens sanguins, ce qui m'économise un voyage chez un médecin généraliste.

J'espère que je ne vous semble pas désinvolte. Acquérir cette distance m'a demandé beaucoup d'années. Je ne peux pas oublier que la MW et ses conséquences ont fait exploser ma vie et laissé mon cœur grand ouvert. Et la vie s'y est engouffrée.

Je maintiens le contact avec notre communauté en exprimant ma passion de la cuisine dans la rubrique « Happy hours en cuisine » et en écrivant dans la rubrique des groupes de soutien. Je suis aussi inscrite avec l'IWWMF et le LLS (*Leukemia & Lymphoma Society*) comme bénévole de soutien, de façon identique. Mais je préfère concentrer mon énergie sur ma famille et mes amis, mon jardin, l'écriture de mes livres de cuisine (le plus récent, *Souvenirs d'Hubert Keller : les Histoires et Recettes de Ma Vie*, a été publié par Andrew McMeel le 30 octobre 2012) et mon travail avec des clients individuels comme « coach » de cuisine. Et bientôt j'espère, au retour d'un mois en Afrique du Sud cet hiver, adopter un chien. Mon chien précédent, adopté dans les mois précédant le début de mon processus de dia-

gnostic, m'a donné une raison suffisante et un objectif pour me forcer à aller à la plage après les traitements de chimio où tous les deux nous nous réjouissons de faire des empreintes fraîches et d'attendre que les vagues les effacent. J'ai vécu longtemps et bien avec la MW. Mon premier oncologue a pris sa retraite et je me demande quand mon médecin actuel fera de même. Si et quand, la MW se manifesterà à nouveau, je ne peux pas prévoir comment je réagirai. Très probablement je ferai comme j'ai fait auparavant : un genre de truc idiot. Mais alors, j'espère, j'aurai l'intelligence de revenir vers nos Forum Éducatifs Patients IWMF et le groupe de soutien local. Je pourrais trouver le réconfort dans une meilleure connaissance et dans la recherche qui a permis de multiplier les choix bien au-delà

de ceux qui existaient quand j'ai commencé le traitement en 1999.

Peut-être que le plus grand cadeau c'est cela : Vivre une vie banale est remarquable.

Penni elle-même est tout à fait remarquable. Bien qu'elle ait obtenu une réponse au traitement que la plupart d'entre nous lui envieraient, elle a conservé des racines profondes comme bénévole pour l'IWMF. En plus de ses contributions à Torch et les autres services qu'elle fournit, Penni n'a que récemment abandonné ses fonctions de leader du groupe de soutien pour la Californie du Nord qu'elle occupait depuis 10 ans.

Nous concluons avec une citation de Socrate : une vie sur laquelle on ne s'interroge pas ne vaut pas la peine qu'on la vive. Penni a suivi le conseil du philosophe athénien - elle a examiné les facettes de sa vie avec la MW et vit une vie qui en vaut la peine.

LONGEVITE ACCRUE POUR LES PATIENTS MW

Une récente étude de la *Washington University School of Medicine*, de la *Yale University School of Medicine*, et du *Smilow Cancer Center*, New Haven, CT, examine l'incidence et la survie de la macroglobulinémie de Waldenström à partir des données SEER (Surveillance, Epidemiology, and End Results) diffusées en 2008 et couvrant les années 1988 à 2005.

Sur la période ainsi définie, 2.696 cas de MW ont été diagnostiqués, chez 1.659 hommes et 1.037 femmes. L'incidence de notre maladie rare dans la population générale était de 0,3 patients MW pour 100.000, ou 3 par million. L'âge médian au diagnostic était de 73 ans pour un intervalle allant de 23 à 96 ans) et 1.603 diagnostiqués étaient âgés de 70 ans ou plus, alors que 1.093 avaient moins de 70 ans.

Pour l'ensemble de la cohorte de 2.096 patients, la survie médiane globale était de 65 mois, et 52% ont eu une survie globale de 5 ans. Cependant, pour les patients de moins de 70 ans, le taux de survie globale était bien meilleur : à 71%. Pour les patients âgés de plus de 70 ans, la perspective de survie à 5 ans se réduisait à 39%.

Cependant, lorsque les patients diagnostiqués entre 1988 et 2005 étaient classés par date de diagnostic entre ces deux années, il y avait globalement une diminution des risques de décès. Traduit simplement, ceci indique que plus le temps passe – et compte tenu des nouveaux médicaments et progrès des méthodes de traitement – plus nous vivons longtemps. Pour les besoins de cette étude, les années de diagnostic ont été examinées par addition de 5 années, et une réduction de 10% des risques de décès fut constatée pour chaque accroissement de 5 ans de l'année du diagnostic. En d'autres termes, les patients MW diagnostiqués entre 2000 et 2005 ont un risque global de décès réduit de

20% en regard de ceux diagnostiqués entre 1990 et 1995. Et ce bénéfice est plus grand chez les individus les plus jeunes. Les patients diagnostiqués à l'âge de 50 ans ont un risque de décès diminué de 30% pour chaque tranche en accroissement de 5 ans de l'année du diagnostic. Cet avantage statistique ne s'applique pas aux patients âgés de 75 ans ou plus.

En conclusion, on peut dire que les patients MW vivent plus longtemps. L'étude s'appuyant sur les données SEER montre une réduction de mortalité, liée à la date de diagnostic pour la période 1988-2005. Et il y a une amélioration plus importante pour les individus les plus jeunes ; détail intéressant, ce résultat est cohérent avec celui du myélome multiple.

En envisageant une étude comparable dans l'avenir, des résultats encore plus brillants concernant la survie peuvent être anticipés. Comme le rapport l'établit dans ses conclusions, l'amélioration des résultats pour ces patients MW mis en évidence par cette étude est constatée « sans les bénéfices complets des agents thérapeutiques modernes tels que le rituximab, les agents immunomodulateurs et les inhibiteurs de protéasome, introduits récemment pour le traitement des patients MW. » Parce que l'emploi de ces agents est beaucoup plus fréquent aujourd'hui, la prochaine analyse SEER devrait refléter le rôle de ces agents dans l'amélioration de la survie.

Merci à Peter DeNardis pour avoir présenté ce rapport dans IWMF-Talk.

Ce résumé a été fait à partir de l'article de Sekhar, J et al, « Waldenström macroglobulinemia : a Surveillance, Epidemiology, and End Result database review from 1988 to 2005. » *Leukemia & Lymphoma*, August 2012; 53(8): 1625-1626.

LA BASE DE DONNEES PATIENTS A BESOIN DE VOUS

L'équipe IWMF de la Base de Données Patients (*Patient Database, PDB*, nt), est fière de vous annoncer l'achèvement des améliorations de ce projet, financé par la Fondation pour ses membres. Si vous ne vous êtes par encore enregistré pour l'utiliser ou si vous ne l'avez pas consultée récemment, c'est le moment d'essayer.

Comme nombre d'entre vous peuvent s'en souvenir, la PDB en ligne était une conception de Ron Draftz, un WMer de Chicago qui a servi l'IWMF dans de nombreux domaines au fil des années. Ron est malheureusement décédé en 2011, mais l'objectif des autres membres de l'équipe fut de manifester leur gratitude en poursuivant son travail et de le mettre à la disposition de tous les WMers, d'où qu'ils soient. En pratique, nous avons accompli son désir de s'assurer que les unités de mesure utilisées pour saisir les données de laboratoires soient conformes à celles en vigueur dans le pays de chaque participant.

La base de données IWMF a été développée comme un outil permettant à la communauté MW d'enregistrer et gérer de façon personnalisée l'histoire médicale et les résultats de laboratoire de tous et de chacun, où que vous soyez dans le monde - les données étant d'une certaine façon stockées « dans le nuage » et accessibles de tout endroit disposant d'une connexion Internet. L'IWMF est la seule dans la communauté des maladies orphelines à offrir ce type d'outil à ses membres. La base de données est vraiment la première et la seule de ce type, et nous encourageons toute la communauté MW à en profiter pleinement.

Vous trouverez plus loin comment vous inscrire dans la PDB, ses nouvelles caractéristiques, une brève explication de ses trois modules principaux : **Patient History**, **Test Results** et **View Data** (*Histoire du Patient*, *Résultats de tests* et *Présentation des Données*, ndt) et comment les utiliser.

Comment s'enregistrer sur la base de données

Ceux d'entre vous qui ont utilisé l'ancienne version pourront toujours utiliser comme précédemment les mêmes noms d'utilisateur et mot de passe – l'information que vous avez déjà entrée s'y trouve également.

Si vous êtes un membre de l'IWMF mais n'avez jamais utilisé la base de données et désirez vous enregistrer pour la première fois, allez à www.iwmf.com/services/patient-database.aspx. et cliquez sur le lien fourni dans la page **IWMF Member Sign-In**. Depuis cette page, cliquez pour vous enregistrer et vous serez conduit sur une page qui explique ce qu'est la base de données. Vous devez la lire attentivement et confirmer que vous avez compris les termes et conditions de son utilisation. Une fois ceci fait, vous serez conduit sur une page pour y entrer vos informations de contact, comprenant un nom d'utilisateur et un mot

de passe de votre choix. Soyez assuré que votre identité et celles des autres patients qui entrent leurs données sont destinées à rester confidentielles. Les identités ne seront connues que des gestionnaires de la base de données qui doivent être capables de l'utiliser, de vérifier l'adhérent, et de remplacer des noms d'utilisateurs et mots de passe perdus. Les identités ne sont pas incluses dans la base de données, mais conservées en externe pour en protéger la confidentialité – ceci signifie que votre nom et vos informations de contact ne sont pas reliés à vos résultats de tests dans la base elle-même. Vos informations d'enregistrement seront traitées par l'équipe de la base de données, et ceci réalisé, vous recevrez un e-mail de confirmation vous donnant les instructions pour commencer à utiliser la base. Ensuite, à chaque fois que vous voudrez entrer des informations dans la base, allez seulement sur la page d'identification (**IWMF Member Sign-In**), entrez vos nom d'utilisateur et mot de passe, puis poursuivez.

Si vous oubliez votre nom d'utilisateur et votre mot de passe, ne paniquez pas – et s'il vous plaît, ne vous enregistrez pas à nouveau pour en choisir d'autres. Il est très important que vous conserviez les mêmes nom d'utilisateur et mot de passe que vous avez choisi initialement quand vous vous êtes enregistré ; si vous basculez vers de nouveaux identifiants, la base de données vous considèrera comme un utilisateur différent, et les informations d'historique et résultats de laboratoires que vous avez entrés sous vos anciens nom d'utilisateur et mot de passe ne seront pas reliés aux informations que vous entrerez avec les nouveaux. Si vous n'en oubliez qu'un seul, il existe un emplacement dans la page **IWMF Member Sign-In** pour cliquer afin de récupérer vos anciens identifiants depuis la base de données des gestionnaires.

Qu'y a-t-il de nouveau dans la Base de Données Patient

Si vous l'avez visitée récemment, vous avez aussitôt remarqué qu'elle a été redessinée pour avoir un *aspect plus net et plus attrayant*.

Les nouveaux usagers et ceux qui aimeraient une remise à niveau sur l'emploi de la base de données peuvent bénéficier d'un très utile tutoriel développé par le plus récent membre de l'équipe PDB, Brian DiCarlo. Brian est un compagnon MW, expert en informatique, et le bénévole principalement responsable de la mise à jour de « la présentation et du mode de fonctionnement » ainsi que de l'ajout de nouvelles fonctions à la base de données. Les tutoriaux ont été développés pour chaque section, et ils sont placés dans l'onglet « **About** » situé en haut de la page **IWMF Member Sign-In**. Lorsque vous cliquerez sur l'un quelconque de ces onglets, vous entendrez la voix de Brian (et verrez sa souris !) qui vous guideront pour faire le tour

de cette section particulière. (Nota : vous devez vous être identifié dans la base de données pour pouvoir utiliser les tutoriaux d'entrée des données ainsi que pour les rapports et graphiques.)

Egalement, et peut-être plus important, **un nouveau module appelé View Data** a été ajouté pour vous permettre de créer les tableaux et graphiques de vos propres données, ce qui vous offre le moyen d'observer les tendances d'évolution de vos résultats de laboratoires et historiques de données (voir plus loin la section concernant ce nouveau module).

Utiliser la Base de Données Patient

Il y a trois sections ou modules dans la PDB : Patient History, Test Results, and View Data (*Histoire du Patient, Résultats de Tests et Visualisation des données, nt*) – ainsi que plusieurs sous-sections.

Le module **Patient History module** enregistre votre date de diagnostic, votre nationalité, votre histoire médicale, l'histoire médicale familiale, les signes et symptômes de votre maladie, et d'autres informations utiles. C'est la section la plus longue, mais vous n'êtes pas obligé de la compléter en une seule session. Cliquez sur l'onglet Patient History en haut de la page IWMF Member Sign-In puis sur Survey. Si vous désirez sorti de Survey, cliquez sur le bouton Logout en haut et à droite de la page, et la BDP sauvegardera les informations déjà entrées. Vous pouvez y revenir plus tard. Nous vous recommandons de compléter Patient History Survey en premier si vous ne l'avez pas encore fait.

Le **Test Results module** possède trois sous-sections : CBC (*Complete Blood Count, = Hémogramme, Numération Formule Sanguine NFS, ndt*), Chemical Panel, et Immunoglobulins. Cliquez sur l'onglet Test Results en haut de la page IWMF Member Sign-In et choisissez la sous-section où vous voulez entrer. Chaque sous-section nécessite que vous ayez en main les copies des résultats d'analyses, et nous vous recommandons expressément d'être très attentif lorsque vous entrez ces informations. La PDB est conçue pour repérer et vous prévenir d'une erreur majeure lorsque vous entrez vos données, mais peut ne pas détecter de petites erreurs. Si vous faites une erreur lors de l'entrée des données, vous pouvez la corriger. Vous avez aussi l'option d'éditer ou de supprimer n'importe quelle entrée précédente. Lorsque vous avez complété la page, vous pouvez l'éditer ou la supprimer (si pour un motif quelconque vous décidez de ne pas l'utiliser).

L'une des choses que nous vous encourageons à faire est d'utiliser la PDB de façon régulière. Les nouveaux utilisateurs peuvent trouver qu'ils ont un gros volume de données à entrer au début, mais ceux qui y reviennent fréquemment (par exemple pour entrer les résultats de leur dernier prélèvement de laboratoire) trouveront cela rapide et facile. Naturellement, la meilleure raison de l'utiliser régulièrement est de suivre l'évolution du statut de votre maladie.

Et ceci nous amène à la plus récente et l'une des meilleures

fonctionnalités de la PDB mentionnée plus haut – sa capacité à générer les rapports et les graphiques de vos propres résultats de tests au fil du temps. Vous pouvez accéder à ces possibilités en allant dans le **View Data Module** en haut de la page IWMF Member Sign-In. A partir de là vous pouvez choisir entre Reports et Graphs. Le choix de Report génère un tableau que vous pouvez imprimer ou sauvegarder. La base de données peut générer des tableaux au format Excel ou d'autres programmes similaires. Les rapports sont basés sur les informations que vous avez entrées soit dans le module Patient History soit dans l'une des sous-sections de Test Results, et vous pouvez sélectionner les données d'un seul champ ou de multiples champs pour les inclure dans votre rapport.

Utilisons un exemple de résultats réels entrés par un membre de l'équipe PDB. Premièrement, plusieurs résultats de prélèvements de laboratoires sur une période de temps ont été entrés dans la sous section CBC du module Test Results. Cela vous aidera de savoir que ce patient a été diagnostiqué en mai 2004, a eu plusieurs traitements par plasmaphérèses de fin septembre à début octobre, et a débuté une chimiothérapie fin octobre. Ce qui suit est une photo du rapport en tableau Excel généré à partir des données de CBC (Numération Formule Sanguine, NFS), et montrant l'évolution des paramètres suivants :

WBC : nombre de globules blancs

RBC : nombre de globules rouges

HgB : Hémoglobine

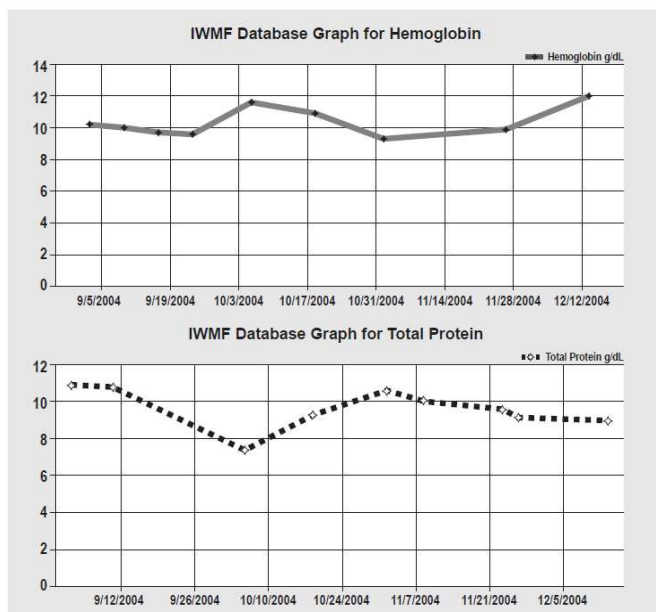
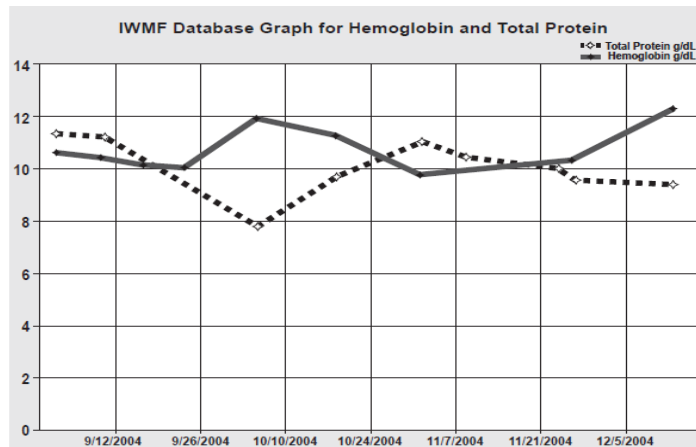
HcT : Hématocrite

PLT : Plaquettes

Vous pouvez observer la décroissance régulière de l'hémoglobine HgB et de l'hématocrite après le diagnostic, un bref rebond après plasmaphérèses et une autre chute entre plasmaphérèses et le début de la chimiothérapie. Vous noterez également un accroissement de l'hémoglobine et de l'hématocrite et une baisse de WBC après le début de la chimiothérapie (indiquant un bénéfice de la chimiothérapie mais avec une certaine toxicité pour les globules blancs) :

Report Date	WBC	RBC	HgB	HCT	PLT
5/25/2004	6.8	3.78	11.3	33.4	198
5/26/2004	5.9	3.79	11.3	33.4	201
6/11/2004	6.7	3.66	10.6	31.6	271
9/2/2004	5.51	3.51	10.2	30.6	201
9/9/2004	5.49	3.21	10	30.2	200
9/16/2004	4.9	3	9.7	29.9	201
9/23/2004	5	2.9	9.6	28	199
10/5/2004	8.4	3.87	11.6	34.4	166
10/18/2004	5.8	3.69	10.9	32.7	257
11/1/2004	2.7	3.21	9.3	28.4	200
11/26/2004	3.5	3.32	9.9	29.7	248
12/13/2004	3.13	4.16	12	37.5	212

Vos informations de tests peuvent aussi être utilisées pour générer automatiquement un ou plusieurs graphiques, que vous pouvez imprimer ou sauvegarder. Lorsque vous choisissez l'option **Graphs** de l'onglet **View Data**, vous pouvez aussi sélectionner l'ensemble des données, ou les données dans un intervalle de dates. Pour les graphiques vous pouvez aussi choisir un seul champ de tests ou inclure de multiples champs. Dans l'exemple suivant, le même Patient MW a tracé les protéines totales et l'hémoglobine sur la période septembre-décembre 2004. Cette information peut être tracée séparément pour chaque champ, comme dans les graphiques suivants :



Ou bien, l'information peut être combinée en un seul graphique avec les deux champs, pour une représentation encore plus révélatrice :

Vous pouvez aisément constater combien cette fonction de tracés est utile. En regardant les exemples ci-dessus, notez qu'en fin septembre - début octobre les protéines totales de ce patient ont brièvement chuté et que l'hémoglobine a bondi. De nouveau, c'est à cause des plasmaphérèses. Après les plasmaphérèses vous pouvez également voir que les protéines totales ont tendance à remonter, de concert avec une chute correspondante de l'hémoglobine. Lorsque la chimiothérapie débuta fin octobre, les protéines totales recommencèrent à décroître et l'hémoglobine à remonter lentement. Ces résultats d'un patient particulier montrent parfaitement la relation inverse d'évolution entre l'hémoglobine et les protéines totales. Les tendances sont importantes dans le suivi de votre maladie, comme on vous l'a dit si vous avez assisté à un Forum Educatif, participé à IWMF-Talk, ou lu la documentation IWMF. Un graphique est une excellente représentation visuelle des tendances d'évolution en fonction du temps.

Nous espérons sincèrement que vous aurez envie de vous enregistrer dans la PDB, l'utiliser régulièrement, et apprécier ses nouvelles fonctionnalités – pour cela, allez simplement à www.iwmf.com/services/patient-database.aspx. Et si vous avez besoin d'aide ou rencontrez un problème, vous pouvez contacter les gestionnaires à database@iwmf.com.

De la part du *Patient Database Team* :
Peter DeNardis, Brian DiCarlo, Sue Herms, Tom Hoffmann.

RAPPORT DE LA TRESORIERE POUR L'ANNÉE 2011

Cynthia Ruhl, IWMF Secrétaire et Trésorière

Comme nouvelle Secrétaire et Trésorière de l'IWMF, mon premier rapport concernera 2011 puisque le rapport de cette année là n'a pas encore été publié dans *Torch*. Nos états financiers vérifiés et nos déclarations d'impôts sont maintenant à votre disposition pour examen sur www.iwmf.com, rubrique « About us/Board reports ».

	2011	2010
Total des recettes, gains, autres revenus	\$1.065.254	\$868.350
Dépenses en bourses de recherche	\$718.545	\$916.885
Autres services aux membres	\$617.018	\$632.302
Variations de l'actif net et administration	\$270.309	\$680.837

Nos obligations futures concernant les bourses de recherche attribuées représentent \$1,161,250. Ces engagements nécessiteront des versements de 2012 à 2016, si les conditions d'attributions des bourses sont substantiellement remplies. Il est évident que si nous voulons continuer à soutenir la recherche encourageante menée actuellement, nous devons intensifier la contribution à notre propre santé et à celle des personnes qui nous sont chères.

Je peux vous assurer que 100 % de chaque dollar donné au Fonds Recherche va à la recherche.

En 2011, 91 % de chaque dollar donné pour les Services aux membres ont été dépensés pour des services aux membres en regard des dépenses pour l'administration et la recherche de fonds. Bien que je ne sois au Conseil d'Administration d'IWMF que depuis peu de temps, j'ai été très impressionnée par la vigilance du Conseil et la prudence de gestion des fonds que vous confiez, en tant que membres, à la Fondation.

Alors qu'une augmentation de 22 % des ressources pour l'ensemble des fonds apparaît tout à fait impressionnante dans notre environnement économique actuel, nos engagements ont abouti à une perte d'actif net. Nos réserves de liquidités sont un souci. À la fin de 2010, l'actif net était de \$1,499,961. À la fin de 2011, cet actif net était de \$1,229,652 reflétant les variations négatives d'actif de \$270,309.

L'information financière pour 2012 sera disponible lorsque l'audit annuel sera terminé. L'audit sera achevé pendant l'été de 2013 et l'information pour 2012 sera postée sur le site Web. Le rapport du Trésorier est publié deux fois par an dans *Torch*.

N'hésitez pas à entrer en contact avec moi pour toute interrogation concernant les questions financières de IWMF :

Cynthia Ruhl, Secrétaire/Trésorière
310-433-2247 ou csruhl@hrmcps.com

L'IWMF ACCUEILLE DEUX NOUVEAUX ADMINISTRATEURS



À la réunion d'Octobre du Conseil d'administration de l'IWMF, Marcia Klepac et Michel Sesnowitz ont été élus membres du Conseil. Chacun des nouveaux administrateurs apporte des qualifications remarquables et tous les deux ont exprimé leur enthousiasme à l'égard de leurs nouvelles responsabilités.

À son nouveau rôle de Chef de file et coordinatrice des Groupes de soutien, **Marcia**

Klepac apporte l'expérience de 4 ans ½ comme co-leader de groupe de soutien pour le secteur englobant la Pennsyl-

vanie occidentale, l'Ohio oriental et la Virginie Occidentale. (Les lecteurs des « nouvelles des groupe de soutien » dans les colonnes de *Torch* ont sans doute remarqué la régularité avec laquelle on remercie Marcia et Glenn Klepac pour leur gracieuse hospitalité lors des récentes réunions de groupes de soutien). Marcia est aussi une participante régulière aux Forums Educatifs et elle a participé à un panel sur les expérimentations cliniques.

Quand on l'a interrogée à sur son diagnostic de MW, Maria nous a raconté un souvenir personnel :

“Vous avez MGUS.” Cette déclaration de mon cancérologue en 1995 m'a donné beaucoup d'espoir parce que j'étais passée tout près d'un diagnostic de MW. Prenant cela comme une occasion d'améliorer mon hygiène de vie, j'ai continué à rester dans cet état assez rassurant de MGUS pendant six ans. Juste quelques mois après que mon papa

(qui était aussi dans le club MGUS) ait progressé vers la MW, j'ai suivi son chemin et je me suis transformée en MW. On n'est jamais prêt à faire face à un diagnostic de cancer, mais j'avais (eu) six ans pour mettre mon approche de la santé « esprit-corps et âme » en action. Aujourd'hui, en cours de sa 8ème expérimentation clinique et avec une bonne qualité de vie, Marcia est prête à prendre son nouveau rôle et elle se réjouit de travailler avec les responsables des groupes de soutien pour promouvoir les contacts avec les patients MW et leurs familles par l'éducation, l'appui et l'amitié. « J'espère améliorer la valeur de l'aide des groupes de soutien pour obtenir le meilleur état de santé possible et une qualité de vie totale. »

Michel Sesnowitz, qui dirige maintenant l'équipe de Collecte de Fonds pour l'IWMF, est titulaire d'un doctorat en Économie de l'Université de Pittsburgh et a poursuivi une longue carrière très active dans le monde universitaire. Depuis 2000 il est Professeur d'Économie à la *Virginia Commonwealth University* et a occupé le poste de Doyen de l'École de Commerce de 2000 à 2009, un poste qui impliquait pas mal de recherche de fonds. Au cours de sa carrière, Michel a participé à huit Conseils

d'administration d'organismes à but non lucratif, y compris le Conseil du *Children's Hospital* de Richmond, Virginie, de la *Virginia Commonwealth University School of Business Foundation* et de la *Kent State University Foundation*.



Commentant l'importance de la collecte de fonds pour l'IWMF, Michel a dit récemment, "j'espère être capable d'aider l'IWMF à augmenter la levée de fonds pour les Services aux patients et la Recherche sur la MW. J'ai été très impressionné de ce qui a

été accompli avec aussi peu de ressources. C'est un moment très passionnant parce que les résultats de la recherche que l'IWMF a financée ont ouvert de nouvelles voies dont l'exploration promet de bien meilleurs traitements et, très probablement, un remède définitif.

Cela arrivera seulement si nous soutenons tous l'IWMF aussi généreusement que nous le pouvons."

TOUR D'HORIZON DES NOUVELLES MEDICALES

Sue Herms, Administrateur IWMF

Détermination du dosage de Carfilzomib dans un essai de Phase I-

Une étude américaine et canadienne multicentrique de phase I, chez des patients avec un myélome multiple et ou un lymphome, en rechute ou réfractaires, a déterminé la sécurité et la tolérance de Carfilzomib en escalade de dose. Carfilzomib est un inhibiteur du protéasome de nouvelle génération de la même classe que bortezomib (Velcade). Des doses comprises entre 1,2 et 27 mg/m² ont été administrées par voie intraveineuse deux jours consécutifs pendant trois semaines d'un cycle de quatre semaines. L'escalade de dose de l'agent seul a été suivie par une phase de croissance de dose en constituant deux groupes de dosage, carfilzomib ou carfilzomib et dexaméthasone combinés. Pendant la phase de croissance de dose, carfilzomib a été administré de 20 mg/m² pendant la première semaine à 27 mg/m² ensuite. La dose maximum tolérée n'a pas été atteinte pendant l'escalade de dose. Les effets secondaires défavorables étaient principalement de catégorie 1 ou 2, avec des effets hématologiques plus importants, anémie et thrombocytopénie de niveau 3 ou supérieurs. Il n'y a eu aucune observation de neuropathie périphérique de niveau 3. Aux doses de 15-27 mg/m², on a pu mettre en évidence une activité thérapeutique chez des patients avec myélome multiple ou lymphome non-hodgkinien.

Une étude française met en évidence un profil d'expression de protéines propre à la MW - Une étude

française multi-centrique a comparé le profil d'expression des protéines de cellules MW avec celui d'autres désordres lymphoprolifératifs et démontré que celui de la MW est unique quand on le compare à la leucémie lymphoïde chronique et au lymphome de la zone marginale. Les chercheurs français ont observé en particulier une forte régulation à la baisse de la protéine de réparation des doubles brins Ku70 dans les cellules MW et ont suggéré que cela puisse avoir un rapport avec la physiopathologie de la maladie

Bortezomib combiné avec SNS01-T dans une étude pré-clinique sur le Myélome Multiple - *Senesco Technologies, Inc* a annoncé que la combinaison de bortezomib (Velcade) et de son produit pré-clinique SNS01-T donnait des résultats significativement meilleurs que l'un ou l'autre traitement utilisé seul dans les modèles de souris myélome multiple et avait abouti à l'inhibition de 89 % de la tumeur. La société a formulé l'hypothèse qu'utiliser SNS01-T pourrait être un moyen de diminuer la dose et réduire la sévérité des effets secondaires de bortezomib. SNS01-T s'appuie sur la découverte du facteur 5A1, qui est impliqué dans la régulation de l'apoptose (mort cellulaire programmée).

Rapport sur le mécanisme d'activité d'Everolimus dans la MW. - Le groupe de recherche du Dr Irène Ghobrial au *Dana-Farber Cancer Institute* a présenté un rapport sur les mécanismes d'activité du médicament everolimus (Afini-

tor) dans le traitement de la MW. Everolimus est un inhibiteur de TORC1 qui permet d'obtenir, quand il est utilisé en agent unique, des taux de réponse de 30-70 %. Selon cette étude, everolimus cible le flux aval de la voie de signalisation de mTOR et induit une toxicité dans les cellules MW primaires aussi bien que dans d'autres cellules de lymphome sécrétant l'IgM. Everolimus a montré une activité contre les cellules MW même dans le contexte du microenvironnement de la moelle osseuse où il a affecté la migration, l'adhérence et l'angiogenèse. Son activité était en partie déterminée par le microRNA155 et il a agi en synergie avec bortezomib et rituximab pour cibler les cellules MW.

Le NCCN met à jour le guide des directives sur la MW et le LPL. - Le *National Comprehensive Cancer Network* (réseau global des Centres du cancer aux Etats-Unis, ndt) a fait paraître la mise à jour de ses Directives concernant les Pratiques Cliniques, pour la macroglobulinémie de Waldenström/lymphome lymphoplasmocytaire. Ces directives révisées incluent des traitements complémentaires contenant de nouveaux agents aussi bien pour le traitement initial que pour le traitement après rechute, le résumé mis à jour des catégories de réponse et les critères du Sixième Atelier International sur la Macroglobulinémie de Waldenström ainsi qu'une section sur la gestion de la neuropathie périphérique. Les Directives concernant les Pratiques Cliniques du NCCN peuvent être vues sur le site Web IWMF:

www.iwfmf.com/docs/NCCN_Guidelines_02_2013.pdf

Des anomalies chromosomiques dans la MW sont en corrélation avec le pronostic - Une étude commune du Royaume-Uni et de la France a exploré la cytogénétique de la MW et examiné la valeur pronostique d'anomalies chromosomiques dans un essai clinique randomisé international de 174 patients non traités. Les anomalies principales étaient : délétion (effacement) de 6q (30 %), trisomie 18 (15 %), délétion 13q (13 %), délétion 17p (8 %), trisomie 4 (8 %) et délétion 11q (7 %). La trisomie est la présence de trois chromosomes au lieu des deux normaux. Les délétions 6q et 11q, aussi bien que la trisomie 4, ont été significativement associées aux paramètres cliniques défavorables. Les patients présentant la délétion 17p avaient une survie sans progression plus courte et une survie sans maladie plus courte également. Bien que rare (moins de 5 %), la trisomie 12 a été associée à la plus courte survie sans progression.

Une étude de Phase I associe Interleukin-21 et Rituximab - Une étude de phase I multicentrique d'interleukine-21 recombinante et rituximab chez des patients avec une pathologie maligne des lymphocytes B de bas grade, en rechute ou réfractaires, concernant 21 patients, a été rapportée. Une semaine après une dose d'introduction de rituximab, trois groupes de patients ont été traités avec respectivement 30, 100, ou 150 µg/kg d'interleukine recombinante par semaine pendant quatre semaines, avec, simultanément, quatre doses hebdomadaires de rituximab. Les principaux effets toxiques ont été nausée, vomissements, diarrhée, hypotension, oedème et une diminution des ni-

veaux de phosphate, surtout avec les dosages les plus élevés. On a observé des réponses cliniques chez 42 % de patients évaluables. Interleukin-21 est une cytokine exprimée sur les lymphocytes T activés.

Des risques de maladie cardiovasculaire signalés pour les patients qui ont reçus une greffe de cellules souches -

Pour déterminer le risque de développement d'une maladie cardiovasculaire après une autogreffe ou une allogreffe de cellules souches, les investigateurs ont passé en revue les dossiers de 1 885 patients de la *City of Hope* (Centre de recherche clinique spécialisé dans le traitement du cancer, situé à Duarte en Californie. 10 000 greffes de cellules souches déjà réalisées y ont été comptabilisées en Janvier 2011. ndt) qui avaient subi une greffe de cellules souches pour une maladie maligne hématologique et avaient survécu au moins un an. L'âge médian au moment de la greffe était 44,4 ans, et les indications pour la greffe étaient lymphome, leucémie, ou myélome. Après une durée de suivi médiane de 5,9 années, une incidence nouvelle d'hypertension, de diabète et de dyslipidémie (production anormale de lipides) s'était développée respectivement chez 21.75 %, 10.0 % et 30.8 % des patients de lymphomes, leucémie et myélome. Ces facteurs de risque de maladie cardiovasculaire sont apparus plus tôt chez les receveurs de greffes allogéniques que chez les auto-greffés. D'autres facteurs associés au risque chez les bénéficiaires d'une greffe de cellules souches étaient : un âge plus avancé et une obésité au moment de la greffe. Mais le conditionnement avec chimiothérapie plus irradiation totale du corps était aussi associé à un risque augmenté pour ces facteurs, comme l'étaient le traitement par des anthracyclines et les traitements pour la maladie du greffon contre l'hôte (GVHD).

Risque accru de mélanome chez les patients greffés et les patients avec un lymphome -

Une analyse publiée dans le numéro d'Octobre de la revue *Mayo Clinic Proceedings* a montré que les patients ayant reçu une greffe et les patients avec un lymphome ont une plus forte probabilité que l'individu moyen de développer un mélanome, un certain type de cancer de la peau, parce que leurs systèmes immunitaires ont tendance à être significativement diminués. Le mélanome frappe environ 1 personne sur 50 dans la population générale; la probabilité de développer un mélanome est jusqu'à 2,5 fois plus élevée chez les personnes qui ont reçu une greffe ou qui ont un lymphome. Il a aussi plus de chance d'être fatal chez eux. Le message à retenir est que ces patients doivent être vigilants en ce qui concerne tout changement dans l'aspect de leur peau et que l'utilisation fréquente de crème solaire est recommandée.

Une étude suédoise fait état d'une amélioration de la survie pour les patients MW -

Une étude informatisée basée sur la population suédoise et portant sur les taux relatifs de survie de 1555 patients, diagnostiqués entre 1980-2005 avec un lymphome lymphoplasmocytaire ou une MW, a permis de déterminer que la survie de ces patients s'était améliorée dans le temps. Les taux de survie relatifs quinquennaux étaient de 0,57, 0,65, 0,74, 0,72 et 0,78 pour des patients diagnostiqués pendant les périodes calendaires 1980-1985, 1986-1990, 1991-1995, 1996-2000

et 2001-2005, respectivement. L'amélioration de la survie relative (*survie relative* : rapport entre la survie observée dans un groupe de malades et la survie attendue dans la population générale. ndt) a été trouvée dans toutes les tranches d'âge et pour LPL et MW séparément. Les patients avec MW avaient un excès de mortalité inférieur comparée aux patients LPL. Plus le diagnostic était fait à un âge avancé, plus la survie était réduite.

Un essai de Phase II combine Bortezomib, Rituximab, Cyclophosphamide et Dexaméthasone – Une expérimentation clinique de phase II associant bortezomib (Velcade), rituximab, cyclophosphamide et dexaméthasone comme traitement de première ligne pour le lymphome non-hodgkinien de bas grade (NHL) a été menée par la Division d'hématologie et oncologie de l'*Advocate Lutheran General Hospital*, dans l'Illinois. Douze patients ont été inclus, avec un taux de réponse global de 90 %, y compris un taux de réponse complète de 45 %. Des réductions de dose ont été nécessaires pour un tiers des patients après une médiane de 6.5 cycles. Aucune neuropathie périphérique de niveau 3 ou 4 n'a été observée. Bien que le nombre de patients dans cette étude soit petit, les chercheurs indiquent que ce résultat est prometteur comme thérapie potentielle de première ligne pour le NHL de bas grade et justifie des études ultérieures.

La FDA donne l'agrément au taux de perfusion plus rapide pour Rituximab – La *U.S. Food & Drug Administration* a accepté une perfusion de 90 minutes, plus rapide, pour rituximab, débutant au cycle 2 du traitement, pour des patients avec un lymphome non-hodgkinien. La perfusion plus rapide est indiquée pour les patients qui n'ont pas manifesté de réactions de niveau 3 ou 4 liées à la perfusion, pendant le 1^{er} cycle de traitement. On ne recommande pas cette perfusion pour des patients avec une maladie cardiovasculaire cliniquement significative et un nombre de lymphocytes circulant élevé. La perfusion plus rapide signifie que 20% de la dose totale est donné dans les 30 premières minutes et les 80 % restants sont administrés au cours des 60 minutes suivantes.

TRU-016 en combinaison avec Rituximab dans une expérimentation clinique - *Emergent BioSolutions, Inc* a

annoncé le début d'une étude de phase Ib de TRU-016 en combinaison avec rituximab pour des patients avec une leucémie lymphoïde chronique (LLC) précédemment non traitée. TRU-016 est un anticorps monoclonal anti-CD37 humanisé, en développement pour le traitement des affections malignes des lymphocytes B. L'étude inclura environ 24 patients CLL non traités précédemment. La première mesure de résultat pour l'étude sera le taux global de réponse. Les patients recevront TRU-016 et rituximab en perfusion intraveineuse pendant six mois. TRU-016 est aussi évalué dans un essai de phase II en combinaison avec bendamustine pour des patients avec une LLC en rechute ou réfractaires et sera comparé avec bendamustine seul.

Une étude rétrospective examine l'efficacité de Bendamustine – Le *Rabin Medical Center* en Israël a réalisé une étude rétrospective de bendamustine chez des patients avec des affections malignes indolentes des lymphocytes B (comprenant la leucémie lymphoïde chronique) pour évaluer l'efficacité de ce traitement. Les résultats ont inclus des données de cinq essais concernant 1343 patients. Les essais différaient suivant le type des affections lymphoïdes, le régime d'administration de Bendamustine et les régimes associés qui incluaient cyclophosphamide seul, CHOP, fludarabine et chlorambucil. Alors que bendamustine n'avait pas statistiquement d'effet significatif sur la survie globale des patients, la survie sans progression a été significativement améliorée. Les risques d'évènements défavorables de niveau 3 ou 4 étaient identiques quand bendamustine a été comparée à CHOP et fludarabine et plus élevés en comparaison avec chlorambucil, particulièrement pour les patients avec une leucémie lymphoïde chronique.

L'auteur exprime sa reconnaissance à Arlene Carsten, Peter DeNardis, Mike Dewhirst, John Paasch, Colin Perrott et Wanda Huskins pour les efforts qu'ils ont réalisés afin de mettre à la disposition de la communauté de la liste de conversation IWMF-talk des informations intéressantes.

On peut entrer en contact l'auteur à suenchas@bellsouth.net pour des questions ou une information complémentaire.

LU SUR LA TALK-List

Par Mitch Orfuss

Un nombre croissant de WMers - plus d'un millier ! - utilise IWMF-Talk comme moyen d'aide et d'information auprès d'autres personnes ayant des interrogations et expériences similaires. Ce forum Internet crée une vaste

« assemblée de village » toujours accessible quand vous le désirez.

Comme toujours, les quelques mois écoulés furent actifs, avec une grande variété de sujets évoqués. Ceux qui ont provoqué les plus d'échanges sont les suivants.

AGE ET TRAITEMENT

Shirley, âgée de 79 ans, sait que l'âge moyen de diagnostic de la MW est de 62 ans et que les lecteurs de la Talk-List s'échelonnent entre jeunes et très âgés. Shirley demanda s'il existe un âge où les oncologues observent que le bénéfice des traitements diminue parce que la qualité de vie et

l'espérance de vie sont fortement réduits. Beaucoup de patients MW ont également d'autres maladies, et leurs oncologues ont des avis différents en raison de leur inexpérience de la MW. Shirley dit qu'elle n'était pas prête à abandonner mais sollicitait des avis sur ces questions philosophiques et pratiques.

Hank Stupi répondit que la question de Shirley était un sujet sensible mais valait la peine d'être évoqué car nombre d'entre nous sont ou vont être dans la même situation. En se mettant à sa place, Hank estima que pour Shirley le choix était clair : elle devait recourir aux meilleurs médecins qu'elle puisse trouver et au meilleur traitement disponible pour son cas personnel. Hank révéla qu'il avait trouvé sagesse et spiritualité dans le livre d'Eckart Tolle : *A New Earth: Awakening to Your Life's Purpose*. (approximativement : *Un Monde Nouveau : Découvrez les finalités de votre vie*, nt).

Le **Dr Tom Hoffmann** ajouta que ce qui était important à propos du traitement n'était pas l'âge chronologique mais l'âge biologique, qui est déterminé par l'état de santé général : plus vous êtes âgé, moins vous pouvez tolérer de traitement énergétique. Cependant, des patients âgés peuvent réagir mieux que de plus jeunes, qui peuvent également souffrir de diabète, de maladies vasculaires et d'autres comorbidités. Tom évoqua son intervention sur une personne, la plus âgée à l'époque, qui avait du subir une chirurgie cardiaque. Elle avait cent ans mais surmonta le quadruple pontage coronarien que Tom réalisa. Elle avait un très bon état général, sans maladie chronique, vivait seule et était très alerte. Chaque année elle continua à se rendre sur les plages de Floride avec sa famille et à profiter de l'Océan. Elle vécut jusqu'à 108 ans, et n'eut besoin d'une certaine assistance fonctionnelle que durant la dernière année. D'un autre côté, il existe des gens de 50 ou 60 ans qui pourraient ne pas pouvoir être traités en raison du fardeau de leurs problèmes physiques cumulés.

VITESSES DE PERFUSION

Pete DeNardis partagea les résultats d'une étude intéressante comparant le protocole « standard » de vitesse de perfusion du Rituxan dans lequel on augmente régulièrement le débit, avec une perfusion à vitesse constante plus faible, ne dépassant pas 200 mg/h, qui a démontré statistiquement une amélioration.

Hank Stupi répondit que certains ne sont pas gênés par les perfusions de Rituxan, alors que d'autres y sont extrêmement sensibles. A partir de ces observations Hank est stupéfait du nombre de patients qui supportent le Rituxan au taux standard, en regard de ceux qui comme lui, réagissent énergiquement lorsque la dose atteint 50-75mg/h. Hank n'a jamais dépassé 125mg/h et est certain que s'il devait démarrer à un taux supérieur à 25mg/h, il serait très sérieusement perturbé. Aussi, le taux constant de 200mg/h cité dans l'étude devrait, selon Hank, être trop rapide pour ceux qui sont sensibles au Rituxan.

Renee Pailey Bain suggéra que les gens qui abandonnent Rituxan en raison de réactions allergiques ne laissent pas au produit la possibilité d'agir et devraient essayer de nou-

veau à une vitesse plus faible. Comme Hank, Renee a besoin d'une perfusion lente pour s'en tirer avec Rituxan sans un tas de réactions alarmantes. Rituxan a été très efficace pour la MW de Renée, et elle estime que passer sept heures ou plus dans la salle de perfusion à 50-100mg/h en vaut la peine pour éviter les tremblements, fièvres, oppression respiratoires, et autres réactions désagréables au Rituxan.

J.D. Turner a reçu 17 perfusions de Rituxan depuis 2008 et n'a jamais été capable de dépasser 125 mg/h. Seulement trois perfusions de J.D. ont été sans réactions. La bonne nouvelle est que Rituxan agit. Ses IgM ont diminué de 70 à 19 g/L. Il a trouvé que les réactions étaient pires avec des IgM élevées. Les prémédications qui aident sont ibuprofen, Solumedrol (un stéroïde), et Benadryl. En raison d'arthrite rhumatoïde, J.D. est aussi sous prednisone.

Carl Graf écrivit que, bien que cela ne fonctionne probablement pas pour tout le monde, il n'a eu qu'un seul type de traitement, Rituxan, avec au total 32 perfusions. L'oncologue de Carl prescrit 100 mg/jour, le premier jour, à une vitesse stable de 25mg/h. De façon habituelle Carl éprouve des tremblements et des frissons après 90-100 minutes. La perfusion est arrêtée, on lui fait une piqûre de Demerol avec une autre prise de Benadryl et, selon les « règles », on attend 30 minutes pour reprendre. Le reste de la perfusion de Carl est mené lentement (à 25mg/h) jusqu'à ce que toute la dose de 100 mg ait été administrée. Le jour suivant, il reçoit le solde de 650-680 mg sans problème, et de même, les trois traitements hebdomadaires de 750-780mg chacun, sans difficulté. Dans le cas de Carl il semble qu'une fois son organisme habitué au Rituxan le premier jour de son traitement, le reste se passe facilement.

BENDAMUSTINE

Avec des IgM supérieures à 49g/L, **Sandra Adamson** a pris Bendamustine seul, précisant que Rituxan sera ajouté quand ses IgM seront descendus au dessous de 40g/L. D'après son médecin, il n'y a pas de données montrant que « benda » seul est bénéfique pour les patients MW. Sandra demanda à ceux qui avaient pris benda en agent unique combien il avait fallu de temps pour faire baisser les IgM. Sandra demanda également si quelqu'un avait éprouvé des essoufflements.

Bernice Goll répondit que son amie avait eu deux sessions de benda, et que cela avait suffisamment diminué ses IgM pour ajouter en toute sécurité Rituxan au mélange. L'amie de Bernice est maintenant sous Rituxan seul pour traiter les anticorps anti-MAG, autant que pour contrôler ses IgM. Le seul effet à long terme du traitement c'est que les veines utilisées pour ses perfusions ont durci et sont devenues d'un accès difficile

De nombreux patients interrogèrent sur les effets de benda, seul ou en combinaison. **Neil Massoth** dit qu'il avait pris benda plus Rituxan et que son seul problème avait été des plaies à la bouche, qu'il attribuait à Benda. L'infirmière lui recommanda de se rincer la bouche à l'eau salée après avoir mangé. Neil n'eut plus jamais de plaies après avoir suivi ce conseil.

Kenneth Leung écrit qu'il avait achevé six sessions de benda+Rituxan, en n'éprouvant aucun effet secondaire durant le traitement, et que ses IgM étaient descendues de 21,90 mg/L à 7,13 mg/L en finale. Cependant il commença à souffrir d'éruptions deux semaines plus tard et en souffrait encore au moment où il écrivait. Le médecin de Kenneth dit que cela ne résultait pas de benda parce que les éruptions seraient apparues durant le traitement.

Marilyn Bagel dit qu'après sa benda elle était simplement lessivée pour trois ou quatre jours – fatiguée, se sentant «minable», sans beaucoup d'appétit.

LES OREILLES BOUCHEES.

Roger Bailey, de Nouvelle Zelande, demanda si quelqu'un avait eu des problèmes d'oreilles bouchées avec blocage de pression auriculaire. Roger avait éprouvé ces phénomènes après un accès de bronchite. Il n'avait eu un rendez-vous avec un oto-rhino que beaucoup plus tard, aussi il se passa quelques temps avant qu'on trouve par une biopsie de ses voies nasales inférieures qu'il y avait des cellules malignes MW. Roger a eu un rendez-vous récent avec son hématologue, qui l'envoya subir une biopsie médullaire le lendemain, puis passer PET-scan et CAT-scan deux jours plus tard, et enfin prescrivit un cycle de CVP. Roger se retrouva sous le choc devant ces développements soudains, particulièrement parce qu'il se sentait en forme et en bonne santé, à part ses problèmes d'oreilles.

Ginni Marshall répondit qu'elle aussi avait des problèmes d'oreilles mais plutôt des écoulements avec douleurs occasionnelles. Ginni se demanda ce qui avait conduit Roger à une biopsie nasale. Son oto-rhino avait fait un CT-Scan de la tête et dit qu'il lui semblait bon, mais elle venait juste de terminer un antibiotique. Ginni se demandait si elle avait les mêmes problèmes que Roger.

Bob Raymond avait été récemment diagnostiqué MW et avait eu des pressions dans les oreilles plusieurs années auparavant. Il éprouvait aussi des sonneries dans les oreilles et de petites pertes auditives de basses fréquences mais pas de vertige. Etant donné que les scans n'avaient rien montré, son oto-rhino diagnostiqua une maladie de Ménière. Bob s'interrogeait sur ce diagnostic depuis quelques temps et commence à se demander si ses symptômes sont liés à la MW.

Julie Kansa avait également des symptômes similaires. Avant de débiter une chimio, Julie avait subi trois sessions de plasmaphérèses, qui avaient abaissé ses IgM de 50 à 7 g/L. Elle nota alors qu'elle n'éprouvait plus de grondements dans les oreilles. Elle eut un flare Rituxan qui fit monter ses IgM vers 30g/L, et les grondements revinrent. Les IgM de Julie au moment où elle écrivait étaient

d'environ 13g/L en diminution, aussi espérait-elle que les grondements allaient diminuer.

PCI-3265/IBRUTINIB

En tant que votre correspondant, je suis habituellement resté en dehors de ce résumé. Cependant plusieurs d'entre vous ont suggéré que j'ajoute une section à propos de mon expérience personnelle avec PCI-3265 (nouvellement appelé ibrutinib) étant donné que mon post avait généré des échanges considérables. Ibrutinib est un nouveau traitement ciblé. Tel que je l'ai compris, ibrutinib agit en interférant avec les signaux de survie reçus par la cellule cancéreuse ; les cellules cancéreuses meurent sans dommages collatéraux pour les autres cellules. Le meilleur est que ce traitement est donné en pilules. Ce qui m'amena à ibrutinib fut, qu'après un succès avec ofatumumab (un anticorps comme Rituxan), mes ganglions lymphatiques ont commencé à grossir bien que le taux d'envahissement de ma moelle osseuse soit seulement de 5%. Cette situation est rare. Mon médecin suggéra quatre options. J'ai choisi l'essai ibrutinib pour trois raisons : faible toxicité, disponibilité en pilules et capacité de réduire les ganglions lymphatiques dans la leucémie lymphoïde chronique, une maladie très proche de la MW. Presque immédiatement j'ai commencé à me sentir merveilleusement bien, mes ganglions commencèrent à diminuer, mon hémoglobine monta à 15,4 g/L, et mes IgM descendirent à 4,20 g/L. Je n'aurais jamais pu être plus heureux.

Au cours des derniers mois, IWMF-Talk aborda trop d'autres sujets d'intérêt pour les résumer, mais ils comprenaient : tension artérielle, CAL-101 (maintenant GS-1101), dexaméthasone, plasmaphérèse, Velcade (dosage, effets secondaires, administration sous-cutanée), lorazepam, ganglions lymphatiques, cathéters, sommeil, amaigrissement, et les effets de la haute altitude sur la MW.

Quel que soit le sujet dont vous désirez parler, il existe des douzaines, sinon des centaines de camarades expérimentés, intéressés, et généreux voyageurs MW, qui sont heureux d'offrir leur point de vue. Aussi, envisagez d'utiliser IWMF-Talk ! Partagez votre propre histoire. Posez une question à laquelle vous souhaiteriez avoir une réaction. Répondez à un camarade patient en recherche d'information. Tout le monde en bénéficie. Souvenez-vous s'il vous plaît *que nous ne pratiquons pas la médecine sur IWMF-Talk*. Chaque patient MW semble avoir une variante unique de notre maladie commune, et seul votre médecin assisté par vous-même et votre famille, est suffisamment bien informé à *votre sujet* pour donner un véritable avis de traitement.

Jusqu'à la prochaine *Torch*, je souhaite la meilleure santé à chacun d'entre vous.

COMMENT, EN DONNANT TOUS LES MOIS, VOUS POUVEZ MIEUX AIDER L'IWMF ET VOUS-MÊME

Par L.Don Brown, Administrateur IWMF, Comité Recherche de Fonds

Il y a de nombreuses années j'ai décidé que, payer mensuellement les dons à mes oeuvres de bienfaisance préférées était une façon plus efficace de soutenir les causes pour lesquelles je me sentais le plus concerné. Cela m'aide à gérer mes dépenses au long de l'année et maintient chaque mois mon attention de façon prioritaire sur ces causes là. Cela m'aide également, quand j'examine mes ressources en fin d'année, à décider ce que je peux encore me permettre de consacrer à des dons spéciaux, sachant que mes engagements prioritaires envers chaque cause ont été satisfaits. De façon identique, les dons réguliers aident l'IWMF lorsque vous les incluez dans vos budgets mensuels, en nous aidant à couvrir nos dépenses régulières. Nous entamons la nouvelle année avec un nouvel objectif de dons réguliers qui nous aide également à planifier notre budget.

Regardez s'il vous plaît les sept niveaux de dons ci-dessous (pour plus de détails, rendez visite à notre site web "Giving Overview" page : www.iwmf.com/docs/GivingCircles2010.pdf), réfléchissez à celui qui convient à la priorité que vous accordez à l'IWMF et voyez combien vous pouvez consacrer en don mensuel. Si votre budget le permet et que vous avez donné l'année dernière, essayez de monter d'un niveau ! Dans la mesure du possible, faites s'il vous plaît un don multi-annuel allant jusqu'à 5 ans. Vous pouvez changer ou renouveler votre engagement à tout moment en le signalant à notre Bureau.

Lorsque vous aurez pris votre décision, allez sur notre site web et cliquez sur le bouton « Give Now - Member Services ». Après avoir cliqué sur "Make a Member Services Gift.", renseignez vos informations personnelles, descendez jusqu'à « Make a Gift », cliquez sur « every Month »

dans le menu déroulant, et renseignez les informations de votre carte de crédit. En utilisant une seule fois ce procédé automatique vous n'aurez pas à rédiger un chèque mensuel. Votre don sera prélevé automatiquement et un reçu vous sera adressé par courrier.

Chacun de nous dans le Conseil d'Administration désire vous remercier pour votre soutien permanent du Fonds Services aux Membres de l'IWMF. Sans ce fonds, rien n'est possible. Vous pourriez dire que c'est l'élément vital de la famille IWMF. Votre générosité est extrêmement appréciée. Si vous avez une question quelconque, contactez moi s'il vous plaît à mon adresse e-mail, ldon-brown@msn.com, ou appelez moi au 630-323-5894.

CERCLE IWMF DES DONNS ANNUELS – FONDS SERVICES AUX MEMBRES

- WMer (\$1-\$99)
- Cercle des Amis (\$100 - \$299)

Tous les « Cercles de Dons » ci-dessous sont recommandés pour les options de dons mensuels.

- Cercle du Groupe Support (\$300 - \$499 annuel ; \$25-41 mensuel)
- Cercle Famille MW (\$500 - \$999 annuel ; \$42 - \$83 mensuel)
- Cercle Soignants (\$1000 - \$2499 annuel ; \$84 - \$208 mensuel)
- Cercle du Président (\$2500 - \$4999 annuel ; \$209 - \$416 mensuel)
- Cercle des Administrateurs (\$5000 ou plus annuel ; \$417 ou plus mensuel).

L'IWMF RECOIT UN DON DE LA SUCCESSION GUTHRIE

L'IWMF a récemment reçu un don généreux, destiné à la recherche, de la succession de L.C.Guthrie, qui est décédé en juin à l'âge de 84 ans. Dans sa lettre à la Présidente Judith May annonçant le don, Maryann Guthrie, veuve de « Les » Guthrie, écrivit que son époux avait été diagnostiqué de la macroglobulinémie de Waldenström en 1986 et avait reçu des soins excellents du Dr Gary Shiller à l'UCLA. Il avait assisté à de nombreux Forum Educatifs et bénéficié des nouveaux traitements développés après son diagnostic.

Madame Guthrie terminait par les mots suivants : « Mon cher époux respectait votre organisation et lisait votre périodique « de la première à la dernière page ».

L'IWMF est très reconnaissante à la famille Guthrie d'avoir rendu ce don possible.

VENEZ AU ED FORUM !

Le Forum Éducatif IWMF 2013 aura lieu dans la belle ville de San Diego les 17-19 mai. C'est un endroit prestigieux et un très bon moment de l'année pour organiser un Ed Forum. Nombre d'entre vous auront peut-être envie de profiter de cette occasion pour venir plus tôt ou pour prolonger leur séjour au-delà en prenant des vacances.

Nous avons négocié un prix spécial pour les chambres, de 129 \$ par nuit au *San Diego Westin*, qui est pratique pour profiter des attractions locales, notamment le Zoo de San Diego de renommée mondiale, Seaport Village, Little Italy, Le Gaslamp District, Sea World, le Parc Balboa et de nombreux Musées. Le Westin offre aussi un service de navettes aller-retour à l'aéroport, gratuit et à votre convenance. Pour plus d'information sur l'hôtel, voir www.westinsandiego.com. Pour plus d'information sur San Diego, ouvrez le lien www.sandiego.org/what-to-do.aspx. Le thème d'inspiration pour le Ed Forum de cette année est « *Imaginons un remède* ».

Les sujets à l'ordre du jour comprendront :

- Encore plus, au sujet de la découverte et de l'importance de la mutation MYD88,
- Les derniers développements concernant la thérapie par anticorps CD20,
- De nouveaux traitements pour les lymphomes indolents
- Mise à jour sur les composantes de base de la recherche :

la banque de tissu, les lignées cellulaires et les modèles de souris,

- Comment comprendre vos analyses de sang,
- Les signes, symptômes et complications de la MW,
- Une explication de la chimiothérapie et comment elle agit
- Les plus récentes thérapies pour la MW en rechute,
- Greffes de cellules souches et banque de cellules souches,
- Une mise à jour sur les cytokines de la MW et les moyens de communication des cellules MW,
- Une vue d'ensemble de la médecine parallèle/complémentaire et son importance dans l'état de bien-être,

Et ce n'est pas tout! Nous avons écouté vos demandes et avons ajouté cette année un plus grand nombre de sessions en petit groupe sur des sujets qui vous intéressent, comme Velcade, Rituxan, plasmaphérèse et autres. Lors de ces sessions, vous aurez l'occasion de parler avec des WMers comme vous, de poser des questions et d'échanger des idées.

Vous pouvez voir l'ordre du jour complet sur notre site Web, www.iwmf.com

Ne tardez pas, inscrivez-vous rapidement et profitez de notre tarif spécial pour les premiers inscrits de 199 \$, disponible jusqu'au 1 avril 2013. Pour plus d'information, visitez notre site Web ou appelez le bureau IWMF au 941-927-4963.

Nous attendons avec impatience de vous voir à San Diego!

UN APERCU DE SAN DIEGO

Par Ronald Yee, Administrateur IWMF

Ron le Reporter, notre Administrateur itinérant, a visité San Diego en prévision de l'Ed Forum de mai, d'où il nous a adressé ce rapport.

Mon impatience était grande en conduisant vers l'aéroport de Philadelphie pour retourner à San Diego. San Diego possède une signification particulière pour moi car il y a douze ans, lorsque j'ai été diagnostiqué MW, j'ai décidé de prendre des vacances en Californie et de supprimer une ligne de plus dans ma liste de choses prioritaires pas encore faites. J'ignorais alors que les « choses » tourneraient si bien, après beaucoup de tests et de tribulations, et finalement un traitement réussi. San Diego était alors, et est encore, une belle destination de vacances, et j'ai de chers souvenirs d'avoir emmené ma famille dans les nombreuses attractions offertes par San Diego.

Après une longue journée de travail, j'ai décollé un jeudi soir et suis arrivé à temps pour un dîner tardif à San Diego,

dans un restaurant renommé de fruits de mer surplombant le port. Je disposais de six jours à San Diego et j'avais planifié un programme assez lâche. Notre visite débuta par le phare historique de Point Loma, surplombant la magnifique Baie de San Diego, avec la ligne d'horizon en arrière plan. C'est aussi l'emplacement de la flotte des sous-marins de l'US Navy qui patrouillent dans le Pacifique. Le temps n'aurait pu être meilleur – il y avait peu d'humidité et un beau soleil radieux. Quittant la côte Est fin octobre, c'était un changement bienvenu du temps pluvieux et froid que nous avons laissé derrière nous. Nous étions loin de nous douter que les jours suivants amèneraient l'ouragan Sandy, et avec lui toute la dévastation de la côte Est, où nous habitons ainsi que des membres de notre famille. Nous ne pouvions faire que peu de choses – appeler chez nous pour confirmation que les amis et la famille étaient saufs, et que notre maison n'avait pas été endommagée. Nous avons continué à profiter de nos vacances pendant

que ceux de retour à la maison se battaient durant quatorze jours sans électricité.

Comme la semaine avançait nous avons passé des journées de loisirs en visitant Balboa Park, qui est le principal parc de San Diego et comporte environ sept musées dont l'entrée est gratuite ou de faible coût. Le parc lui-même est splendide, et beaucoup de résidents y amènent leur famille durant le week-end pour profiter de la beauté de ce site naturel.

Nous avons également loué une voiture et sommes allés à Coronado Island pour visiter le fameux Hotel Coronado. Ce lieu historique est rempli de nombreuses photos nostalgiques des gens célèbres qui le fréquentaient. L'intérieur de l'hôtel est charmant, et la vue de l'océan depuis les salles à manger est incomparable.

Nous avons également passé une journée entière au zoo de San Diego. Malheureusement mon épouse avait fait un faux pas la veille du jour où nous avions programmé d'aller au zoo et s'était abîmé le genou. Elle pouvait à peine marcher, et j'étais préoccupé qu'elle ne soit pas capable de faire la randonnée du zoo de San Diego qui est assez vallonné. Heureusement je l'ai convaincue de louer l'un des scooters motorisés pour la journée, et nous avons passé un merveilleux moment à parcourir le zoo et prendre de nombreuses photos de leur incroyable collection, notamment de leurs pandas ! Le zoo est aménagé pour les fauteuils roulants et elle fut capable de voir toutes les expositions. J'eus du mal à rester auprès d'elle une fois qu'elle eut trouvé qu'il était possible de contrôler la vitesse du fauteuil roulant motorisé !

Nous avons également entrepris une visite de l'aquarium du Scripps Institut, qui est implanté à La Jolla, juste au nord de San Diego, ainsi que du merveilleux spectacle du Sea World qui ajoute des présentations en aquarium à ses spectacles vivants. Il existe à San Diego beaucoup de restaurants fabuleux pour répondre à n'importe laquelle de vos préférences culinaires. Au cours de notre visite nous avons dégusté les cuisines : continentale, Thai, du Sud-Ouest et, bien sûr, ma favorite, les fruits de mer. Dans une grande ville comme San Diego, vous pouvez choisir la gamme de prix des restaurants, il n'y a donc pas de difficulté à faire correspondre vos plats préférés avec votre budget.

Le Westin Hotel pour l'Ed Forum se situe au centre, dans le Gaslamp District (*Gaslamp Quarter tient son nom des réverbères à gaz du 19ème siècle qui illuminent encore ce quartier historique de San Diego.* ndt). Il y a beaucoup de boutiques et de restaurants dans le secteur, et à proximité la promenade du front de mer avec des vues splendides de San Diego Bay. J'ai pu louer une voiture sur Internet pour environ \$25 par jour. Le réseau étendu de transport public de la ville est également commode pour voir les nombreuses attractions.

Bien que j'aie récemment passé six jours à visiter cette ville merveilleuse, j'attends impatiemment l'Ed Forum de mai. Un excellent programme a été organisé pour nous mettre tous à jour sur les dernières avancées concernant la MW – et j'aurai une autre opportunité d'aller à San Diego !

J'attends avec impatience de vous voir tous en mai !

LA SCÈNE INTERNATIONALE

Edité par Annette Aburdene

GROUPE DE SOUTIEN BELGE

Le 10 novembre 2012, quarante participants, 22 patients et 18 accompagnants familiaux, se sont réunis à l'Hôpital Général Sint-Jan à Bruges, Belgique, pour le symposium Waldenström annuel. C'était, encore une fois, un jour d'espoir et de crainte. Il y avait les visages familiers des patients qui avaient déjà assisté au cours des années précédentes et il y avait plusieurs patients nouvellement diagnostiqués. Obtiendrons-nous des réponses à nos questions et de l'aide pour nos problèmes?

Pendant la session du matin le Dr. Jan Van Droogenbroeck, hématologiste dans ce même hôpital a expliqué dans un vocabulaire simple, ce qui ne fonctionne pas dans nos cellules et qui est la cause de notre maladie, quelles sont les options thérapeutiques possibles et ce qui, en fin de compte, s'avère décisif pour le choix du traitement.

Après le déjeuner le Dr. Liesbeth Schauvliege, jeune hématologiste dynamique et dévouée qui pratique à l'Hôpital Municipal de Roeselare et à l'Hôpital St Joseph d'Izegem,

a fait un exposé sur le traitement de la rechute et la maintenance actuellement utilisés dans la partie flamande de la Belgique. Elle a souligné l'importance d'évaluer l'état individuel du patient au moment de la rechute. Il n'existe aucune directive standard spécifique au traitement de la rechute, non plus que pour la thérapie de maintenance. Les raisons en sont : le fait qu'il n'y a aucun médicament remboursable et l'absence d'expérimentations cliniques. Sans aucun doute un défi pour le groupe de patients!

Les boissons et le gâteau après la réunion ont aidé chacun à se détendre. Les échanges ont été intéressants et les nouveaux venus ont découvert que le fait de rencontrer des patients semblables est encourageant et aide à mettre notre maladie en perspective. Les participants étaient plus que satisfaits et enthousiastes des présentations faites par les scientifiques.

L'année 2013 sera le cinquième anniversaire de notre groupe de soutien de la MW et cela méritera qu'on le fête. Les préparatifs ont déjà commencé et nous sommes sûrs que, après que la réunion couronnée de succès de cette

année, celle de l'année prochaine sera une réunion où on fera la fête.

Compte-rendu de **Joanna Van Reyn**

LE CANADA : ALBERTA

En mai 2012, **Stu Boland** et **Cam Fraser** ont accueilli ensemble la première réunion du groupe de soutien de l'Alberta qui se réunissait à Calgary, au Canada. (*L'Alberta est la plus florissante des 10 provinces du Canada. Elle compte près de 3,5 millions d'habitants.* ndt)

Quatorze personnes - une combinaison de patients et d'accompagnants familiaux, y compris celui qui a fait 200 km depuis Brooks, Alberta - y ont assisté. Le programme était "rencontre et accueil" pendant lequel chaque patient a présenté une brève histoire de son parcours avec la MW. Il a été suivi par une discussion générale sur la direction future du groupe de soutien. Comme la plupart en ont témoigné, le groupe a été très étonné et ravi par la communauté de pensée et l'empressement à partager les soucis, les ressources et les conseils sur les symptômes, les hématologistes, les questions d'assurance et les effets secondaires des divers traitements. Tous ont été réconfortés de rencontrer leurs semblables se débattant avec des problèmes et des questions identiques.

La réception était si enthousiaste que le groupe s'est réuni de nouveau à Calgary en septembre. Cette fois 18 personnes étaient présentes, dont un couple qui avait fait le voyage depuis Edmonton, distant de 300 km. Le Dr. Carolyn Owen, hématologue et Professeur Assistant dans le Département d'hématologie et onco-hématologie à l'Université de Calgary, était l'intervenante. Bien que sa présentation ait comporté beaucoup d'information fortement technique, elle l'a présentée de telle façon que chacun pouvait comprendre. Les intérêts cliniques particuliers du Dr. Owen sont le lymphome de bas grade et la leucémie lymphoïde chronique, pour lesquels elle est l'investigateur principal local pour plusieurs expérimentations cliniques. Elle est membre d'un groupe de recherche en hématologie dont le but est d'améliorer la possibilité d'essais cliniques à Calgary. Elle a bon espoir que certains de ces essais incluront des patients MW.

Comme d'habitude, les « Questions/Réponses » qui ont suivi les discussions étaient extrêmement enrichissantes du fait que les participants avaient la possibilité de poser des questions spécifiques à leur état et à leurs traitements. Le groupe espère faire mieux connaître son existence et soutenir et étendre l'adhésion des patients au moyen du réseau de contacts du Dr. Owen. Tous nos remerciements à **Cam** and **Jane Fraser** pour avoir accueilli le groupe dans leur salle de jeux. Si la participation continue à augmenter nous chercherons un endroit plus grand pour la prochaine réunion prévue en janvier. Nous vous tiendrons au courant de la suite.

RÉUNION DU GROUPE DE SOUTIEN FINLANDAIS

“Nous avons commencé vendredi 5 octobre, par le café, bien sûr. Il y eut ensuite une conférence présentée par docteur Kari Remes, professeur d'hématologie clinique à l'Hôpital Universitaire de Turku, qui est l'Hôpital National de recherche sur les greffes allogéniques de cellules-souches. Le Dr. Remes a donné une vue d'ensemble très complète de la macroglobulinémie de Waldenström, de ses symptômes et des options de traitement, et a pris le temps de répondre à toutes les questions de l'auditoire.”

L'occasion d'entendre un expert parler de notre maladie rare donne à ceux qui viennent d'être diagnostiqués aussi bien qu'aux vétérans de la MW une plus grande confiance dans les différentes sortes de traitements disponibles. Et avoir la chance de rencontrer d'autres patients est aussi un stimulant. Je regrette de n'avoir pas pu être là. Veikko, comment chacun se comportait-il ? Est-ce qu'il y avait beaucoup de nouveaux patients présents ?

“Oui, il y avait deux nouveaux membres, tous les deux nouvellement diagnostiqués. Samedi matin, après un bon petit déjeuner équilibré, le groupe de soutien d'environ vingt personnes s'est réuni pour faire le point sur les symptômes et les traitements des uns et des autres et échanger des nouvelles. Comment avaient-ils passé leur été ? Qui avait de nouveaux petits-enfants ? Après le déjeuner il y a eu une présentation faite par un psychologue, Hannu Tonteri, qui a travaillé avec l'Organisation du Cancer du Sud-Ouest de la Finlande pendant quelques années, et qui a parlé des conséquences psychologiques des maladies graves sur un patient et aussi sur ses proches. Ces thèmes ont été à nouveau explorés en plus petits groupes.”

Les histoires de survie et le soutien de ceux qui nous aiment nous donnent la force de combattre. Avec l'augmentation des cancers traitables, une éducation est nécessaire aussi sur le lieu de travail pour qu'il y ait moyen d'offrir aux patients qui vont mieux et à ceux qui sont en rémission, des solutions adaptées qui leur permettent de continuer à travailler.

Durant ce week-end d'octobre, il y avait un autre groupe de soutien dans l'auditoire d'Hannu Tonteri : celui du GIST (*gastrointestinal stromal tumor*) et les patients de ce groupe de soutien font face à beaucoup de défis semblables à ceux des patients MW.

Mais est-ce qu'il n'y avait que du travail sérieux ? On n'a pas chanté ?

“Samedi soir il y a eu une soirée conviviale. D'abord un grand dîner et, après cela, un spectacle avec des musiciens locaux. Et oui, certains on chanté et certains ont accompagné le chanteur aussi. Le week-end n'avait pas un programme de conférences si chargé qu'on ne puisse avoir du temps pour se relaxer. On a même eu le temps de faire de longues promenades au bord de la mer. Le plus mémorable cependant ce fut le commentaire de départ d'un néophyte, disant que le week-end les avait laissés comme rafraîchis, littéralement, comme quelqu'un de nouveau.”

L'an prochain, le groupe de soutien des MW Finlandais organisera sa réunion habituelle quelque part en Finlande du Sud. L'« Organisation du Cancer Finlandaise » projette

quelque chose d'un peu différent : une mini-croisière à Tallinn, en Estonie, est à l'étude pour Avril 2013.

Tout ça semble intéressant !! J'espère que je serai capable d'y participer. Après tout, je ne peux pas demander à Veikko Hoikkala de faire un rapport sur le style des toilettes de printemps à Tallinn...

Présentation de **Taina Lukkaroinen** et **Veikko Hoikkala**

ASSOCIATION WALDENSTRÖM FRANCE : REUNION ANNUELLE 2012

Samedi 29 septembre 2012, l'association Waldenström France a tenu sa réunion annuelle à l'Institution Robin qui, comme les fois précédentes, nous a accueillis dans la belle ville de Vienne (Isère), au bord du Rhône.

Les participants étaient un peu moins nombreux que les années précédentes malgré l'augmentation sensible des membres de l'association *Waldenström France*, au cours de l'année dernière. Nous étions heureux de nous retrouver encore une fois et de rencontrer les « Wald » nouvellement diagnostiqués, qui étaient, par contre, plus nombreux que ceux des années précédentes. Les participants qui venaient pour la première fois ont été chaleureusement accueillis par notre famille MW. Le déjeuner, délicieux comme d'habitude, a permis à nos conversations de continuer.

Le Dr Pierre Morel était notre médecin invité et il nous a donné une conférence très intéressante. Il a tout d'abord présenté la maladie pour les nouveaux participants et il a ensuite abordé des sujets plus spécifiques comme le « Système de Score Pronostic International pour la Macroglobulinémie de Waldenström » (IPSSWM), qu'il a lui-même développé. Il a parlé de son utilisation et de ses limites. Il fut question ensuite des complications de la MW : neuropathie périphérique, cryoglobulinémie, hyperviscosité, anémie, agglutinines froides et douleurs osseuses. Toutes peuvent causer des douleurs ou des problèmes de la vie quotidienne et il est parfois nécessaire de les contrôler.

Le Dr Morel a ensuite évoqué la découverte de la mutation du gène MYD88 par le Dr Treon et son équipe et comment elle ouvrira de nouvelles directions de recherche. Les participants ont posé beaucoup de questions concernant tous ces points auxquelles le Dr Morel a répondu en détail.

Plus tard, dans un très bon restaurant gastronomique, nous avons partagé un excellent dîner et une soirée amicale et très gaie. Comme d'habitude, se quitter fut un peu difficile! L'année prochaine, notre réunion se tiendra à Paris.

Compte-rendu **Nicole Bastin**

REUNION DES PATIENTS WALDENSTRÖM ALLEMANDS

Une réunion pour les patients et accompagnants familiaux Waldenström allemands a eu lieu les 1 et 2 septembre

2012, à Darmstadt. La réunion a été organisée par le très actif « Groupe de soutien des Patients leucémiques Rhin-Main » (LHRM) et elle a attiré 63 participants de toutes les parties du pays et de France. Nous avons commencé le premier jour par un déjeuner et nous avons ensuite écouté une présentation du Dr. Karin Kolbe, Responsable du Département d'hématologie, oncologie et pneumologie à l'École de médecine de l'Université Johannes Gutenberg à Mayence, qui a présenté les éléments fondamentaux de la macroglobulinémie de Waldenström puis nous a entretenus des différents options de traitement, y compris les greffes de cellules souches. Ensuite, le Dr. Mathias Rummel, Professeur d'hématologie et oncologie à la Faculté de médecine Justus-Liebig de l'Université de Giessen, a répondu à toutes les questions que les patients avaient envoyées d'avance. C'était une liste énorme, mais aucune question n'est restée sans réponse. Les discussions étaient animées et après cinq heures d'information intense et de discussions, chacun des patients et participants était épuisé, mais satisfait. Nous avons dîné ensemble et beaucoup d'amitiés se sont formées. Les participants ont discuté entre eux jusque tard dans la nuit.

Nous avons commencé le deuxième jour avec une séance de Qi Gong. Mme Brigitte Metscher, une psychomotricienne bien connue, a encouragé chacun à y participer. Les participants ont été enchantés d'apprendre plusieurs exercices qui améliorent le bien-être. Nous avons eu ensuite une session portant sur des sujets psychologiques. Mme Sabine Sander, une psychothérapeute et hypnothérapeute, nous a parlé de la façon de faire face à la maladie et de ce que les patients peuvent faire pour s'aider eux-mêmes. Les questions des patients ont montré combien les réponses émotionnelles diffèrent largement. Une session en parallèle était offerte aux parents sous forme d'une discussion en table ronde sur des sujets tels que la façon de faire face à la charge de l'accompagnement, au fait de ne pas savoir ce que pense ou souhaite la personne qu'on aime et éventuellement comment négocier les comportements agressifs causés par le sentiment d'impuissance.

À la fin de notre réunion, chacun a reconnu que l'événement était un grand succès. Les participants ont apprécié que la réunion se soit déroulée en allemand et fait le constat qu'ils ne participent pas aux réunions internationales ou européennes parce que écouter en anglais, même en traductions simultanées est trop épuisant. De plus, les dépenses pour le voyage et l'hébergement lors des réunions internationales sont trop élevées. Darmstadt, avec son emplacement central en Allemagne, est facile à atteindre et l'hôtel où se tient la réunion offre des tarifs peu élevés.

La présentation du Dr. Rummel avec sa séance Q/R a été la plus appréciée.

Nous avons à nouveau essayé de créer un groupe allemand de patients Waldenström mais nous avons échoué, parce que si chacun souhaite adhérer, très peu veulent assumer des obligations. Nous continuerons donc à fonctionner comme groupe de travail Waldenström sous l'égide du « Groupe de soutien des Patients leucémiques Rhin-Main »

(LHRM). Notre prochaine réunion se tiendra de nouveau à Darmstadt, dans le même hôtel et aura lieu à l'automne 2014.

Enfin, nous pouvons annoncer que le 21 novembre 2012, nous avons célébré le dixième anniversaire du « Groupe de

soutien des Patients leucémiques Rhin-Main » (LHRM) à Bad Homburg, en présence du Dr. Mathias Rummel.

Compte-rendu d'**Anita Waldmann**, co-fondatrice et présidente du LHRM.

(Suite de la page 4 : IWWM7- 1ere Partie)

que les patients MW ont des niveaux élevés d'antigènes CD 20 sur les cellules tumorales qui sont facilement accessibles à la thérapie par anticorps monoclonal avec rituximab et que l'efficacité et la sécurité de traitement rituximab chez les patients MW ont été le sujet de beaucoup d'études. En outre, beaucoup d'études dans d'autres lymphomes indolents à lymphocytes B, CD20 +, (le lymphome folliculaire non-Hodgkinien en particulier) ont démontré que cette maintenance rituximab (MR) confère un avantage significatif en matière de survie sans progression (PFS) chez les patients qui ont précédemment reçu un traitement par l'agent simple rituximab ou une combinaison à base de rituximab. Cependant, les programmes évalués dans ces études n'étaient pas homogènes; la plupart des patients ont été traités pendant deux ans et quelques-uns jusqu'à cinq ans. Une amélioration de la PFS a été observée dans toutes les expérimentations et dans quelques unes on a pu jusqu'ici, observer une progression de la survie globale (OS, *overall survival*). Le Dr. Maloney a cité l'étude rétrospective du **Dr. Steven Treon** de patients MW qui ont reçu initialement un traitement rituximab (ou une combinaison rituximab) suivi par une maintenance rituximab et qui avaient une amélioration significative de la médiane PFS (56.3 mois chez les patients MR contre 28.6 mois chez les patients non-MR) et de la médiane OS. Les patients MW dans l'étude qui ont reçu la MR ont aussi atteint les taux d'IgM les plus faibles et les meilleurs niveaux d'hémoglobine. Les effets secondaires les plus fréquents observés chez les patients MW qui ont suivi un régime MR étaient des niveaux d'hémoglobine inférieurs à la normale et des infections respiratoires plus fréquentes. Le Dr. Maloney a ainsi conclu que l'on devrait réfléchir à l'utilisation de la MR chez les patients MW qui répondent à un traitement initial par l'agent simple rituximab ou à une combinaison avec rituximab.

Le Dr. Eva Kimby du *Karolinska Institute and University Hospital*, à Stockholm, Suède, a mis en garde à propos des résultats favorables de la maintenance rituximab (MR) chez des patients avec un lymphome folliculaire qui, dit-elle, ne peuvent pas toujours être applicables directement aux patients MW, malgré la petite analyse rétrospective du Dr. Treon concernant des patients MW qui avaient vraiment reçu la MR. Il n'y a pas non plus de régime optimal pour la MR- est-ce que c'est d'abord tous les deux ou trois mois? Ou six mois? Ou ...? La diminution prolongée des lymphocytes B et le manque global d'immunoglobulines dans le sérum sont un souci. En fait, il y a un risque accru

d'infections des bronches et des sinus et certains patients peuvent développer tardivement des réactions allergiques, aussi bien que d'autres des effets secondaires à long terme des perfusions de la maintenance rituximab. Le Dr. Kimby n'a pas manqué de signaler que des thérapies orales plus récentes et probablement plus sûres apparaissent qui pourraient un jour permettre de soigner la MW comme une maladie chronique et aboutir à procurer une meilleure qualité de vie aux patients. Actuellement, une preuve claire permettant de soutenir l'utilisation de la MR dans la MW fait défaut et jusqu'à ce que des études randomisées bien définies aient été réalisées nous ne pouvons jamais être vraiment assurés qu'il existe un rapport bénéfice/risque favorable à la MR.

4. “La greffe autologue de cellules souches (ASCT) doit-elle être une option de première ligne pour la MW?”

La session finale des débats s'est centrée sur ce sujet toujours controversé. Le **Dr. Bart Barlogie**, *University of Arkansas*, Little Rock, AK, s'est référé son expérience clinique extrêmement importante des greffes de moelle osseuse qu'il a réalisées pour présenter des arguments en faveur de la thérapie ASCT dans la MW. D'entrée de jeu, le Dr. Barlogie a reconnu que l'ASCT ne devrait pas être utilisée comme traitement de première ligne dans la MW, mais il a fortement argumenté cependant, en faveur d'un rôle accru pour l'ASCT dans la thérapie pour les patients MW en rechute, particulièrement pour les plus jeunes d'entre eux. (Le Dr. Barlogie a transplanté des patients jusqu'à l'âge de 79 ans!). Il a déploré le fait qu'il n'existe aucune directive établie basée sur la génétique moderne pour stratifier le risque chez les patients MW avec une maladie agressive qui pourraient profiter de l'ASCT. Il a fortement encouragé tous les patients MW qui pourraient en profiter dans l'avenir d'effectuer un prélèvement de cellules souches chaque fois que possible. Comme c'est le cas avec les agents plus récents utilisés dans le traitement de la MW, les ASCT deviennent de plus en plus sûres et la mortalité et la morbidité dues au traitement se comparent favorablement avec beaucoup des anciens régimes de traitement reconnus qui fournissent toujours des réponses très bonnes et durables.

Dr. Jean-Paul Fermand, de l'Hôpital St-Louis à Paris, France, a exprimé son désaccord. Il a déclaré que les preuves n'étaient pas suffisantes pour suggérer que les ASCT puissent produire des résultats supérieurs comparés

à la norme rituximab + des régimes de combinaison de chimiothérapie. Il a bien reconnu que l'ASCT peut être une option très efficace pour certains patients MW en rechute, sélectionnés, particulièrement quand rituximab est utilisé dans la phase de pré-greffe et ensuite probablement avec la maintenance après l'ASCT.

Le Dr. Fermand a répercuté les déclarations du Dr. Barlogie quant à l'importance du recueil des cellules souches,

quant au fait que l'ASCT est une option non opportune de traitement initial pour l'écrasante majorité des patients MW et quant à l'importance de préserver l'option importante de l'ASCT pour certains patients sélectionnés qui ont rechuté après des traitements initiaux avec des thérapies moins toxiques.

NOUS RECEVONS DES LETTRES

Nous recevons des lettres, et, plus fréquemment, nous sommes cités dans des messages de la TalkList d'IWMF. Aussi, quelle surprise de recevoir un message récent du pays de Jan Waldenström !

Dans le dernier numéro de *Torch*, j'ai lu un article écrit par Tom White qui fut impliqué dans le développement du Rituxan et qui en a également bénéficié personnellement. Etrange coïncidence ! Je veux vraiment remercier Tom White et al. pour ce merveilleux anticorps, qui me convient parfaitement. Mon médecin dit que nous savons quoi utiliser dans mon cas la prochaine fois.

Il était également intéressant de lire les propos d'Emil Parente : vivre 32 ans avec la MW. Cela donne de l'espoir. Je n'ai la MW « que depuis » 18 ans, aussi j'espère vivre durant de nombreuses années encore. Mais la vie est imprévisible. Mon époux est décédé subitement de façon inattendue il y a un an, durant un entraînement au gymnase. Il était en pleine santé sans aucun problème.

Prenez soin de votre vie !
Anne Odmak, Uppsala, Sweden.



International Waldenström's
Macroglobulinemia Foundation
6144 Clark Center Avenue
Sarasota, FL 34238

Telephone 941-927-4963 • Fax 941-927-4467
E-mail: info@iwmf.com • www.iwmf.com
IWMF is a 501(c)(3) tax exempt non-profit organization
Fed ID #54-1784426